Quando a Vida Começa Diferente

O bebê e sua família na UTI neonatal

Maria Elisabeth Lopes Moreira
Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch
Organizadoras

Coleção
Criança Mulher e Saúde

Quando a Vida Começa Diferente

o bebê e sua família na UTI neonatal

ISBN: 85-7541-034-2

Capa, Projeto Gráfico e Editoração Eletrônica:

Angélica Mello

Imagens da capa:

A partir de pinturas de Candido Portinari: *A Greve* (1950, óleo/tela, 55 x 46 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Índia e Mulata* (1934, óleo/tela, 72 x 50 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Meninos com Carneiro* (1959, óleo/madeira, 172 x 112 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Meninos no Balanço* (1960, óleo/tela, 61 x 49 cm, coleção particular, Rio de Janeiro, RJ); *Moleques Pulando Cela* (1958, óleo/tela, 59,5 x 72,5 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Retrato de Maria Grávida* (1939, óleo com areia/tela, 45,5 x 33,5 cm, coleção particular, Fortaleza, CE). Nossos agradecimentos a João Candido Portinari pela cessão de direitos de uso das imagens das obras nesta coleção.

Revisão:

Gisele Nery de Andrade

Preparação de originais:

Janaina Silva

Catalogação-na-fonte
Centro de Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca Lincoln de Freitas Filho

M838q Moreira, Maria Elizabeth Lopes (Org.)
Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal / Organizado por Maria Elizabeth Lopes Moreira, Nina de Almeida Braga e Denise Streit Morsch. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
192 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde)

1.Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 2.Estresse psicológico. 3.Acontecimentos que mudam a vida. I.Braga, Nina de Almeida (Org.). II.Morsch, Denise Streit (Org.). III. Título.

CDD - 20.ed. – 618.9201

2003
Editora Fiocruz
Av. Brasil, 4036 – 1º andar – sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tels: (21) 3882-9039 e 3882-9041
Telefax: (21) 3882-9006
e-mail: editora@fiocruz.br
http://www.fiocruz.br

Autores

Adriana Duarte da Rocha

Fonoaudióloga, mestre em Saúde da Criança e da Mulher e pesquisadora do convênio Fiocruz/Faperj, Departamento de Neonatologia/Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Denise Streit Morsch (Organizadora)

Psicóloga clínica da Clínica Perinatal Laranjeiras (Rio de Janeiro), mestre em Psicologia, doutoranda em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz. Consultora do Ministério da Saúde para o Programa de Atendimento Humanizado ao recém-nascido de baixo peso – Método Mãe-Canguru

Eduardo José Berardo Zaeyen

Neuropediatra, chefe do serviço de pediatria do Hospital Central da Polícia Militar do Estado do Rio de Janeiro

Fernando Lamy Filho

Professor adjunto do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Maranhão

Juan Llerena Júnior

Geneticista, chefe do Departamento de Genética e professor da pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Maria Dalva Barbosa Baker Meio

Médica do serviço de *follow-up*, doutoranda em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Maria Elisabeth Lopes Moreira (Organizadora)

Doutora em Medicina pela Universidade São Paulo/Ribeirão Preto, professora da pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz, neonatologista do Instituto Fernandes Figueira e da Clínica Perinatal Laranjeiras (Rio de Janeiro)

Marta Ângela Braga Braz

Assistente social do Departamento de Neonatologia/Instituto Fernandes Figueira/ Fundação Oswaldo Cruz

Mônica Andrade Rodrigues

Neonatologista da Clínica Perinatal Laranjeiras (Rio de Janeiro)

Nina de Almeida Braga (Organizadora)

Socióloga, mestranda em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz, psicóloga clínica do Departamento de Neonatologia/Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Olga Luiza Bomfim

Neonatologista do Departamento de Neonatologia e do serviço de medicina fetal do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Rosane Reis de Mello

Doutora em Ciências, professora da pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz e médica do *follow-up* do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Zeni de Carvalho Lamy

Doutora em Saúde da Criança e da Mulher, chefe do serviço de neonatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão e consultora do Ministério da Saúde para o Programa de Atendimento Humanizado ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Mãe-Canguru

Sumário

Prefácio 9

Apresentação 13

1. Esperando um Bebê de Risco
Maria Elisabeth Lopes Moreira, Olga Luiza Bomfim
& Juan Llerena Júnior 15

2. Um Nascimento Diferente
Maria Elisabeth Lopes Moreira & Olga Luiza Bomfim 23

3. Conhecendo uma UTI Neonatal
Maria Elisabeth Lopes Moreira, Mônica Andrade Rodrigues,
Nina de Almeida Braga & Denise Streit Morsch 29

4. O Bebê na UTI: intercorrências e exames mais freqüentes
Maria Elisabeth Lopes Moreira & Mônica Andrade Rodrigues 43

5. Os Primeiros Dias na UTI
Nina de Almeida Braga & Denise Streit Morsch 51

Depoimento de pais para pais: meu bichinho pequenininho
Liseane Morosini

6. A Depressão na Gestação e na UTI Neonatal
Denise Streit Morsch & Nina de Almeida Braga 69

7. Maternagem Ampliada
Nina de Almeida Braga & Denise Streit Morsch 81

Depoimento de um avô: experiência de vida
Glauco Giacobbe

8. Os Irmãos do Bebê
Denise Streit Morsch & Nina de Almeida Braga 97

9. A Equipe da UTI Neonatal
Fernando Lamy Filho 107

10. Cuidando da Cidadania do Bebê e de sua Família
Marta Ângela Braga Braz, Nina de Almeida Braga
& Denise Streit Morsch 117

11 . Amamentação na UTI
Adriana Duarte da Rocha 123

12. A Audição do Bebê
Eduardo Zaeyen 131

13. Metodologia Canguru: facilitando o encontro entre o bebê
e sua família na UTI Neonatal
Zeni de Carvalho Lamy 141

14. Quando o Bebê Morre
Nina de Almeida Braga & Denise Streit Morsch 157

15. Necessidade de Intervenção nos Bebês de Risco
Maria Dalva Barbosa Baker Meio & Rosane Reis de Mello 171

16. *Follow- up* de Recém-Nascidos de Risco
Rosane Reis de Mello & Maria Dalva Barbosa Baker Meio 179

Posfácio 185

Anexo 189

Prefácio

Durante a gestação, é comum uma mãe imaginar como será seu bebê ao nascer: 'será que terá os olhos do papai? O nariz da vovó'? Este é o chamado 'bebê imaginário' ou idealizado. Embora alguns 'pensamentos ruins' passem pelas cabeças das gestantes, todas elas sonham dar a luz a um bebê sadio e bonito.

Nesse contexto, o nascimento de um bebê doente ou prematuro é um evento de proporções catastróficas, cujo impacto faz-se sentir não só na vida dos pais, como também em todo seio familiar. E o impacto é tão maior quanto mais distante for o bebê real do imaginado pela mãe.

Ao vivenciar uma situação assim, nova e aterrorizante, os pais passam por diversas fases, que vão da negação à aceitação. Um forte sentimento de culpa permeia todas elas: 'será que foi o remédio que deixei de tomar'? 'Ou o esforço que fiz'? Na verdade, os pais querem uma explicação plausível para o acontecimento que virou suas vidas de pernas para o ar.

Os bebês doentes e os prematuros são chamados, por nós médicos, de recém-nascidos de risco, e precisam de cuidados especiais. Devido à sua condição clínica, eles não poderiam permanecer em um berçário, sendo transferidos para uma Unidade de Terapia Intensiva, por nós denominada UTI Neonatal.

A UTI Neonatal é um ambiente de alta complexidade tecnológica, cheio de aparelhos sofisticados e um batalhão de profissionais que inclui, entre outros, médicos, enfermeiras, auxiliares e fisioterapeutas. Pelas suas

próprias características, este é, sem dúvida, um ambiente gerador de estresse. Dentro desse cenário, é possível entender o grau de ansiedade e medo vivenciado pelos pais. Ansiedade e medo pelo fato de subitamente fazerem parte de um universo totalmente novo e desconhecido. Aparelhos que eles nunca puderam imaginar e uma terminologia absolutamente desconhecida e incompreensível. Imagine um diálogo travado entre a mãe e a enfermeira...

> Mãe: Por favor, eu gostaria de saber como o meu filhinho passou a noite?
> Enfermeira: Durante a noite ele apresentou alguns episódios de apnéia seguidos de bradicardia. Nós achamos que isso possa estar relacionado à presença de refluxo gastro-esofágico, razão pela qual iniciamos aminofilina endovenosa, administramos a dieta por gastróclise e iniciamos Motilium.

As informações técnicas fornecidas pela enfermeira em nada ajudarão a mãe. Muito pelo contrário: acrescentarão mais dúvidas às que ela já tinha. A comunicação inadequada com a equipe profissional é, sem dúvida, uma das maiores causadoras da sensação de impotência, frustração, irritação e ansiedade vivenciada por pais cujos filhos encontram-se internados em uma UTI Neonatal.

Visando a minimizar sensações adversas e familiarizar os parentes mais próximos com este ambiente inteiramente novo, a Fundação Oswaldo Cruz está lançando este livro. Sua beleza reside no fato de não ter sido ele escrito por médicos para os pais: foi escrito não só por profissionais – de diversas categorias – que lidam com o recém-nascido de risco, como também por aqueles que sentiram na própria pele a experiência de ter um filho ou parente internado em uma UTI Neonatal.

Os artigos e depoimentos de experiência descritos por mães e avós dão um toque de realidade vivida, não apenas aprendida nos bancos das escolas médicas. É isso que faz deste livro um instrumento de grande ajuda para que os pais de recém-nascidos de risco possam se sentir mais confiantes e serenos durante a internação de seus bebês em uma UTI.

Gostaria de terminar citando um texto de Roberto DaMatta (1991), que traduz bem o espírito deste livro:

Creio poder encaminhar o leitor-visita para dentro desta casa. Que ele entre nos quartos e percorra os corredores. Que visite as varandas e veja a paisagem de alguma janela. Que fique realmente à vontade e possa sentar-se em alguma boa e confortável poltrona. Ao seu lado estarei sempre atento com um cafezinho, uma água gelada, um refrigerante, uma explicação. Mas como a casa é minha tenho meus limites e meus segredos. Há coisas que não posso ver e há momentos desamparo e de insegurança criados pela própria arquitetura da casa. Mas pode estar certo o meu leitor-visita que fiz o que pude e tentei até mesmo lhe indicar o caminho do quintal e da cozinha (...) Fique à vontade...

Manoel de Carvalho
Médico neonatologista, doutor em Ciências e professor titular
do Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher – Instituto
Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz)

Apresentação

Você não pode evitar que os pássaros da tristeza
voem sobre sua cabeça, mas pode evitar
que eles construam ninhos em seus cabelos.

(provérbio chinês)

O ambiente de uma UTI Neonatal parece muito assustador para todos os que nele entram pela primeira vez. A maioria dos casais, quando planeja ou vive uma gestação, não cogita a possibilidade de ter de freqüentá-lo, seja por poucas horas ou por muitos meses. Algumas pessoas manifestam surpresa por não saberem sequer de sua existência, muito menos de suas especificidades.

Ao organizarmos este livro, procuramos responder às questões sempre presentes no cotidiano de qualquer UTI Neonatal. Para tanto, recorremos à experiência de profissionais de diferentes formações – assistentes sociais, fonoaudiólogos, geneticistas, neonatologistas, neuropediatras e psicólogos – assim como à vivência de uma mãe e a de um avô cujas crianças também passaram por este período difícil de hospitalização precisamente no início da vida.

Nossa intenção foi a de confortar os familiares e, conseqüentemente, seus bebês, por meio da difusão de informações que podem ser úteis para desvendar um mundo desconhecido como o da UTI para recém-nascidos. Através do testemunho de parentes e da organização de dados que compõem o cotidiano dos ambientes intensivistas neonatais, procuramos torná-los

inteligíveis e, por conseguinte, menos ameaçadores. É muito provável que não tenhamos respondido a todas as dúvidas, mesmo porque algumas delas são singulares, próprias da história de cada criança e de seu grupo familiar.

A par disso, optamos por uma escrita sem muitas referências às teorias a partir das quais foram e são construídas nossas práticas profissionais. A adoção de uma forma de comunicação mais coloquial tem o intuito de facilitar aos usuários dos serviços intensivistas neonatais a assimilação deste livro como se ele fosse um guia de viagem: capaz de orientar os que se aventuram – ainda que a contragosto – por um universo pouco conhecido.

Pode ser que alguns leitores considerem essa escolha uma falha. Porém, antes de tudo, queríamos transformar este texto em ferramenta a ser manuseada de acordo com as necessidades de quem sofreu ou sofre o dissabor de ter de enfrentar um período pleno de obstáculos como o da internação de um bebê em uma UTI. Pretendemos, assim, preencher uma lacuna, uma vez que se trata da primeira publicação em nosso país com esse propósito. Este livro contém informações específicas da assistência oferecida no Brasil, seja a disponível em hospitais públicos, seja a encontrada em clínicas particulares. Esperamos que, ao término da leitura destas páginas, nosso público experimente alguma sensação de alívio, transformando as informações apresentadas em sinais aptos a orientá-lo nesta travessia.

As Organizadoras

Esperando um Bebê de Risco

1

Maria Elisabeth Lopes Moreira
Olga Luiza Bomfim
Juan Llerena Júnior

O diagnóstico e a informação de que alguma coisa não vai bem em uma gravidez costuma trazer muito sofrimento para as gestantes e para suas famílias. Por isso, o acesso às informações e o conhecimento dos riscos e das possíveis intervenções para diminuí-los são muito importantes. O acompanhamento adequado por meio do pré-natal é a melhor forma de garantir a boa evolução da gravidez.

Atualmente, o obstetra dispõe de uma série de exames para avaliar o bem-estar fetal, e, no caso de alguma alteração, pode intervir precocemente, diminuindo os riscos. Por isso, durante a gravidez, será solicitada uma série de exames, dentre os quais, os de sangue, de urina, ultra-sonografias e cardiotocografias.

Algumas doenças pré-existentes, como hipertensão arterial, diabetes, cardiopatias e doenças do colágeno podem aumentar as chances de uma gravidez de risco se não estiverem bem controladas. Nesses casos, o obstetra poderá solicitar a ajuda de outros especialistas no decorrer da gravidez. Gestações nos extremos das faixas etárias – abaixo de 15 anos e acima de 35 anos – também podem ter alguns riscos aumentados, que hoje em dia podem ser explorados e controlados precocemente.

Em geral, considera-se um bebê de risco aquele que apresenta algum problema ainda na gravidez, durante o parto ou logo após o parto.

Por meio da ultra-sonografia, com a monitorização do crescimento fetal, da quantidade de líquido amniótico e da existência de defeitos

anatômicos (malformações congênitas) é possível saber se o bebê vai bem. Durante a ultra-sonografia, dependendo da idade gestacional, uma série de medidas são tomadas, e com estas é possível calcular o peso e o tamanho do feto. Quando há algum problema atingindo, por exemplo, a quantidade de nutrientes recebida dentro do útero, ele não irá crescer adequadamente. Portanto, seu bem-estar estará prejudicado. Através da ultra-sonografia, é possível, também, diagnosticar algumas malformações fetais, o que é importante, pois, dependendo da malformação, é recomendável que o bebê nasça em um local onde o problema possa ser tratado por especialistas.

Quando 'algo diferente' é detectado no feto, surge uma inquietação no casal. Esse 'algo diferente' é, geralmente, uma imagem detectada pelo exame de ultra-som. A tecnologia da imagem trouxe a proximidade do casal com o filho ainda na fase intra-uterina. A possibilidade de se perceber detalhes durante a formação de um novo ser é benéfica na condução do pré-natal, mas pode se transformar em angústia quando surgem alterações que possam representar risco fetal. Estão incluídas, entre elas, as malformações, as doenças hemolíticas perinatais e as ameaças de partos prematuros. Com este perfil de atendimento pré-natal, pode-se detectar ainda na fase intra-uterina quais bebês irão para a UTI Neonatal após o nascimento, para realizar procedimentos cirúrgicos e/ou receber cuidados especiais que só podem ser ministrados dentro de uma UTI.

Algumas situações necessitam de um atendimento diferenciado com uma equipe. O obstetra poderá solicitar que os pais conversem com outros profissionais, como o neonatologista (pediatra que cuida de recém-nascidos), o cirurgião, o geneticista etc. Esta é a 'consulta perinatal' realizada durante a gestação, seu objetivo é esclarecer o que está acontecendo com o bebê, complementando as informações obstétricas.

Os esclarecimentos são feitos a partir daquilo que o casal já conseguiu compreender do que foi explicado no pré-natal e na medicina fetal. Nomes diferentes como gastrosquise, onfalocele, mielomeningocele e aloimunização RH não fazem parte do cotidiano da maioria das pessoas, assim como o desdobramento neonatal a partir destes diagnósticos.

As dúvidas de cada casal são singulares. Nessa consulta, a equipe se dispõe a ouvi-las e a construir junto com o casal o cenário apresentado através dos exames, a apresentar ilustrações do tipo de malformação, a explicar as possibilidades de herança genética, a esclarecer o que é uma amniocentese, um cariótipo, e também as questões práticas envolvidas com relação às visitas ao berçário, quem entra ou não na UTI, roupas para o bebê etc.

Algumas unidades possuem formulários ou folhetos com informações, e a consulta termina com uma visita aos locais pelos quais a gestante passará quando chegar ao hospital para o parto e também à UTI Neonatal. A formação de um elo entre a equipe do pré-natal, o casal com uma gravidez de risco e a equipe que irá cuidar do bebê é muito importante para que relações de confiança sejam estabelecidas, proporcionando uma maior segurança aos pais.

Ao identificar algum problema, os futuros pais devem procurar o médico o quanto antes. Em muitos casos, é possível prevenir ou diminuir riscos estando bem orientado e realizando intervenções no momento adequado. Agindo assim, minimiza-se, principalmente o impacto de diagnósticos 'desfavoráveis' e solidificam-se as bases de construção do que será um novo modo de vida para o bebê.

No caso das gestações de risco, que muitas vezes determinam um parto prematuro, são vários os fatores que denunciam melhores ou piores chances de sobrevida e qualidade de vida do bebê. Os mais importantes são:

- a idade gestacional do bebê no momento do nascimento (número de semanas completas de gestação);
- o peso do bebê;
- a presença ou ausência de dificuldade respiratória.

Nos bebês menores, como os nascidos abaixo de 28 semanas, a idade da gestação é geralmente mais importante, porque determina se os órgãos do recém-nascido – em especial os pulmões – se desenvolveram o suficiente para permitir que ele sobreviva dentro dos limites da nossa atual tecnologia. O médico do bebê – que geralmente é o neonatologista – está apto a dar a

melhor estimativa de suas chances, levando em consideração alguns dos fatores anteriormente citados. Contudo, nenhuma estimativa é perfeita. Alguns bebês subitamente ficam doentes e precisam ser internados ou fazer algum tipo de investigação sem nenhum fator de risco prévio.

Que Fatores Influenciam a Sobrevida dos Bebês?

Alguns fatores podem influenciar a sobrevida do bebê por apresentarem alcance significativo no amadurecimento de um dos órgãos ou no suprimento de oxigênio que o feto recebe em seu desenvolvimento intra-útero:

- a ruptura das membranas fetais antes de 24 semanas de gestação com perda de líquido amniótico faz diminuir as chances de sobrevida, mesmo que o bebê nasça muito depois;
- em geral, meninos nascidos prematuramente são um pouco menos maduros que as meninas, podendo apresentar um discreto aumento no risco de doenças respiratórias;
- a diabete materna, quando não é bem controlada, pode lentificar o amadurecimento dos órgãos, fazendo com que o bebê tenha uma maior possibilidade de internação;
- hipertensão grave (pressão alta) antes do oitavo mês de gestação pode causar alterações na placenta, diminuindo a liberação de nutrientes e/ou oxigênio para o feto em desenvolvimento, podendo ocasionar problemas antes e depois do parto.

O que o Obstetra Pode Fazer para Ajudar o Bebê?

No caso de ameaça de parto prematuro, o obstetra pode ajudar muito, desde que haja tempo suficiente para a terapêutica indicada, e a gestante apresente as características necessárias para tais intervenções. Algumas

mulheres estão perto demais do parto para que tratamento seja efetivo; outras, com complicações como infecção ou sangramento, fazem um parto mais rápido via cesariana ser a melhor opção.

A decisão de não prolongar a gestação através de medicação ou repouso é conveniente quando o bebê mostra sinais de sofrimento. É importante lembrar que os sinais de sofrimento detectados pelo obstetra não correspondem à presença de dor para o bebê, como alguns casais podem inicialmente pensar. Indicam que o bebê está experimentando um desconforto, pois suas necessidades ultrapassaram as possibilidades que o corpo materno tinha para atendê-las. Sempre que possível e indicado será solicitado:

- repouso;
- que o obstetra tente interromper o trabalho de parto dando drogas inibidoras (tocolíticos) para as gestantes;
- o uso de uma medicação à base da cortisona chamada Betametasona ou Dexametasona para tentar acelerar o desenvolvimento dos pulmões do bebê, oferecendo-lhe melhores condições clínicas após o parto. Tal procedimento ajuda muito, pois o pulmão é o órgão que necessita de mais tempo para mostrar-se apto para a vida extra-uterina. E o tratamento é mais efetivo se for ministrado em até 24h antes do parto.
- que o obstetra prescreva antibióticos se houver infecção capaz de acelerar o trabalho de parto.

O que Fazer ao Tomar Conhecimento de uma Malformação no Bebê ainda no Útero da Mãe?

Hoje, diante de tantas inovações tecnológicas e de um maior domínio sobre uma série de informações fisiológicas a respeito dos bebês ainda no útero, surgem oportunidades de antecipar e diagnosticar várias doenças ainda nesse período. A pergunta que devemos fazer é: estamos preparados, tanto pais como profissionais da área de saúde, para lidar com essas informações disponibilizadas antes do bebê nascer? Esta é uma pergunta, ainda hoje, difícil de responder.

Atualmente, médicos treinados para tais situações começam a participar do processo, visando a orientar casais desde o momento em que a ultra-sonografia aponta para um defeito físico no bebê até o dia do seu nascimento. Esses profissionais, novos parceiros, auxiliam os familiares, o neonatologista e o obstetra a compreenderem o porquê da malformação congênita, assessorando-os quanto às implicações da vida pós-natal do bebê e, principalmente, orientando sobre futuros exames genéticos necessários para identificar a causa do defeito físico. Entre esses novos parceiros estão o geneticista e o psicólogo clínico, que são treinados a exercitar a compreensão dos pais e profissionais diante das complexidades envolvidas quando uma malformação congênita é diagnosticada em útero.

Os primeiros pensamentos que afligem os pais são se o bebê corre risco de vida ou se tem síndrome de Down. A possibilidade de deficiência mental é outra dúvida freqüente, bem como a presença de capacidade de andar, falar, conviver com os outros e freqüentar uma escola regular.

Para responder a todas estas pertinentes perguntas, haverá a necessidade de se criar um plano de trabalho e ordenar as prioridades de acordo com cada malformação congênita, sabendo que algumas dessas indagações só serão respondidas com o desenvolvimento do bebê.

Existem malformações congênitas que são incompatíveis com a vida. Nessas circunstâncias, importantes informações são dadas aos pais, permitindo que o luto seja respeitado e uma confiança mútua seja desenvolvida, visando a que, em um futuro próximo, este mesmo casal retorne à equipe médica para se preparar para uma nova gravidez.

As malformações compatíveis com a vida podem ser, inicialmente, simples em sua natureza; contudo, outras podem envolver sistemas orgânicos que precisam de atenção especializada desde o momento do nascimento. A equipe de profissionais envolvida no processo é de suma importância para articular, junto aos pais, inúmeras ações de intervenção, visando a uma melhor qualidade de vida ao bebê, independente da sua doença ou estado físico.

Bibliografia

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for Perinatal Care*. 4.ed. Washington: AAP, 1997.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BRAZY, J.E. et al. *For parents of preemies*. Disponível em: <www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/>. Acesso em: 16 jan. 2002.

CLOHERTY, J.P. & STARK, A.R. *Manual of Neonatal Care*. Philadelphia: Lippincott Raven, 1998.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

MARCH OF DIMES BIRTH DEFECTS FOUNDATION. Disponível em: <www.marchofdimes.com>

REYNOLDS, M.A. et al. Multiple births conceived using assisted reproductive technology, United States: 1997-2000. *Pediatrics*, 111(5): 1159-1162, maio 2003.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WEISMAN, L.E. *How to select a neonatal intensive care unit (NICU)*. Disponível em: <www.neonate.net/Parent/NICU.htm>. Acesso em: 21 jul. 2003.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Um Nascimento Diferente

2

Maria Elisabeth Lopes Moreira
Olga Luiza Bomfim

Nascer nem sempre é fácil. Muitas mudanças estarão acontecendo. Dentro do útero, por exemplo, quem faz as trocas gasosas e propicia o oxigênio para o bebê é a placenta, enquanto que, aqui fora, são os pulmões que executam essa função. Estes, por sua vez, estavam cheios de líquido dentro do útero; fora do ambiente uterino, enchem-se de ar para poder levar o oxigênio até o sangue.

Outro órgão que sofrerá muitas mudanças é o coração do bebê. Dentro do útero, são as cavidades direitas do coração (átrio e ventrículo) que trabalham mais; aqui fora, são as cavidades esquerdas que assumem um trabalho maior. Isso tudo mostra que, algumas vezes, é necessário um tempo para que as mudanças possam acontecer. Para isso, é importante não sobrecarregar o bebê com trabalhos adicionais, como sugar, manter o equilíbrio metabólico, a temperatura etc.

Tais adaptações irão ocorrer em todos os recém-nascidos. Em alguns bebês, ocorrerão mais facilmente e em menos tempo. Em outros, o tempo poderá ser maior, mesmo em gestações completamente normais. Os bebês que necessitam deste tempo adicional às vezes precisam de ajuda para fazer a transição para a vida fora do útero sem desconforto.

O parto pode se dar através da via vaginal – parto normal – ou através da cesariana. Em geral, o parto normal é o melhor para o bebê. O trabalho de parto ajuda-o a se adaptar à vida extra-uterina mais facilmente. Quando algum problema é identificado, tornando o nascimento premente, a cesariana é a via mais indicada.

Em ambos os casos, o pediatra deverá estar preparado para receber um bebê normal e também para atender a qualquer eventualidade. Todo um aparato é colocado à disposição durante o nascimento dos bebês, mesmo que não seja necessário utilizá-lo. Antecipar problemas é evitar que eles aconteçam, e por isso a sala de parto está sempre preparada para qualquer eventualidade. O aparato vai ficando mais sofisticado quanto maior for o risco que a gravidez apresentar.

Um problema identificado ainda na gravidez sugere que o nascimento do bebê poderá ser diferente. Por isso, diversos profissionais serão acionados e poderão estar presentes nas salas de parto. Em alguns casos, os bebês irão direto das salas de parto para a Unidade de Tratamento Intensivo (UTI); em outros, passarão pelos berçários e só após a identificação do problema serão enviados para uma UTI.

A antecipação do problema é fundamental para um bom resultado. Surpresas não devem acontecer em salas de parto. Estas devem estar montadas de forma a poder solucionar qualquer problema. Por isso, escolher adequadamente o local no qual o bebê vai nascer é fundamental. Não existe uma melhor forma de transportar uma criança que o útero materno. Por isso, quando algum problema for detectado, o parto deve ocorrer em um local que possa atender a mãe e o filho adequadamente.

Este nascer diferente, já necessitando de um grande aparato tecnológico e de muitas pessoas presentes, em um local no qual os principais atores deveriam ser o bebê e seus pais, é realmente muito complicado. Não se pode esquecer que os pais não devem se comportar com atores coadjuvantes nesse cenário. Os familiares continuam sendo os atores principais junto ao recém-nascido.

Após o parto, se for identificado algum problema, o bebê deverá ser encaminhado a uma UTI e a mãe não poderá recebê-lo no quarto. Este é um momento difícil, assim como receber alta sem poder levar o filho para casa. Mas o momento de ir embora com o filho nos braços chegará para a maioria dos casais. Enquanto isso, os familiares devem se envolver com todos os cuidados que serão prestados a seus bebês.

A UTI Neonatal é um espaço reservado para tratamento de prematuros e de bebês que apresentam algum tipo de problema ao nascer.

Geralmente, localiza-se em uma maternidade com capacidade para atender gestações de risco, na qual uma equipe apropriada estará apoiando o pediatra no atendimento ao bebê. Na maioria das vezes, esse local possui uma estrutura física diferente das UTIs de crianças maiores e das de adultos, bem como dispõe de uma metodologia e filosofia de atendimento diferenciado. Isso porque o recém-nascido comporta-se clinicamente diferente de uma criança maior e, ao mesmo tempo, seu tamanho e sua maturidade requerem tecnologia especializada para os cuidados. Da mesma forma, os tipos de problemas que os bebês podem vir a apresentar ao nascer e no primeiro mês de vida são distintos das outras faixas etárias, exigindo abordagem e metodologia de cuidados diferenciadas.

Nem sempre os bebês internados nas UTIs Neonatais estão doentes. Algumas vezes, eles estão apenas crescendo e se capacitando para respirarem, sugarem e deglutirem sozinhos. Poder realizar tudo isso necessita de um amadurecimento que só acontece por volta das 34 ou 35 semanas de idade gestacional. Portanto, em alguns casos, este tempo deverá ser esperado para os bebês poderem se alimentar adequadamente e irem para casa com toda a família tranqüila.

Muitas são as causas que podem levar um bebê a necessitar de atendimento em uma UTI. Na maioria das vezes, a prematuridade é a maior delas. Quanto menor for o recém-nascido, mais ele precisará estar em uma UTI. Os bebês que nascem em uma idade gestacional muito pequena – por exemplo, de 26 a 28 semanas –, pesarão, ao nascer, cerca de 750 a 1.000 gramas, e precisarão passar um longo tempo internados. Outras crianças nascidas prematuras – mas com idade gestacional perto dos nove meses completos – poderão passar apenas por uma fase de adaptação, na qual sua respiração estará mais rápida nas primeiras horas de vida, normalizando-se logo depois, permitindo que elas recebam alta rapidamente e sem problemas.

Um outro problema comum é a icterícia, que é a cor amarelada na pele do bebê. Quando há alguma diferença entre os grupos sanguíneos da mãe e do filho, este poderá nascer com a cor amarelada e necessitar de tratamento. Esta intercorrência acontece quando as mães são do grupo

sanguíneo O e os bebês A ou B, ou então quando as mães forem Rh negativo e os filhos, Rh positivo. Em geral, o tratamento é feitos através de banhos de luz, em aparelhos com luz intensa. Raramente trocas de sangue serão necessárias.

Antigamente, mães do grupo sangüíneo Rh negativo com bebês Rh positivos necessitavam muito mais dessas trocas de sangue. Hoje em dia esse problema pode ser evitado com apenas uma vacina, a ser tomada pela gestante após abortos e/ou após todos os partos nos quais os bebês forem positivos, ou quando apresentarem sangramentos durante a gravidez.

Outras causas que podem levar um bebê a necessitar de atendimento em uma UTI são as malformações congênitas, que poderão levar a intervenções precoces. Há também os problemas com o crescimento intra-uterino – capazes de ocasionar problemas com a glicose do bebê – e as infecções, que podem ser adquiridas antes do parto ou no canal de parto durante o nascimento.

A 'gestação múltipla', que dará origem aos 'bebês gemelares', também é uma causa freqüente de necessidade de internação em uma UTI Neonatal. A gemelaridade está freqüentemente associada a partos prematuros. Nos casos de gravidez originada por inseminação artificial, na qual a prática de inseminação de múltiplos embriões é freqüente, os partos prematuros são uma ocorrência comum, e quanto mais precoce for o parto, maiores serão os problemas enfrentados pelos bebês após o nascimento. Por isso, apesar de o sucesso da inseminação depender muitas vezes do número de embriões implantados, a questão do risco do parto prematuro e suas conseqüências deverão ser avaliadas e discutidas.

Bibliografia

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for Perinatal Care*. 4.ed. Washington: AAP, 1997.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BRAZY, J. E. et al. *For parents of preemies*. Disponível em: <www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/>. Acesso em: 16 jan. 2002.

CLOHERTY, J. P. & STARK, A. R. *Manual of Neonatal Care*. Philadelphia: Lippincott Raven, 1998.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

LUMAN, E. et al. An integrative perspective: mothers' influence on child health preconceptionally, prenatally, and in early childhood. *Pediatrics*, 111(5): 1129, maio 2003.

MARCH OF DIMES BIRTH DEFECTS FOUNDATION. Disponível em: <www.marchofdimes.com>

REYNOLDS, M. A. et al. Multiple births conceived using assisted reproductive technology, United States: 1997-2000. *Pediatrics*, 111(5): 1159-1162, maio 2003.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WEISMAN, L. E. *How to select a neonatal intensive care unit (NICU)*. Disponível em: <www.neonate.net/Parent/NICU.htm>. Acesso em: 21 jul. 2003.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Conhecendo uma UTI Neonatal

3

Maria Elisabeth Lopes Moreira
Mônica Andrade Rodrigues
Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch

O nascimento de um bebê é sempre motivo de grande alegria: é a vida que se renova e é sempre um recomeço. Entretanto, algumas vezes, quando nem tudo vai bem, será necessário tomar algumas decisões.

Escolher uma UTI Neonatal nem sempre é fácil; uma série de questões deverá ser avaliada, como planos de saúde, local de nascimento do bebê, facilidade de acesso, disponibilidade de vagas. Se possível, os futuros pais devem visitar a unidade previamente, a fim de conhecer, avaliar os recursos disponíveis e conversar com a equipe sobre suas dúvidas. Seria proveitoso também falar com pais que já passaram por situações semelhantes. No decorrer deste artigo, serão indicados alguns aspectos a considerar caso a família tenha dúvidas sobre a escolha que irá realizar.

Experiência da Equipe da UTI

Nem sempre a quantidade é a chave para a qualidade, mas, nesse caso, quanto maior o número de crianças já atendidas, melhor. A experiência acumulada pela equipe faz diferença nos resultados, uma vez que, dessa forma, os profissionais passam a conhecer detalhes de diferentes doenças e as inúmeras possibilidades de reação dos bebês.

Algumas maternidades têm mais experiência em algumas patologias do que em outras. Nesse caso, deve-se perguntar o seguinte para a equipe:

▪ Cuidados 24h

É importante saber se existem médicos neonatologistas (ou pediatras) de plantão durante as 24h do dia. Muitas vezes, o bebê não pode esperar o deslocamento de médicos de outros setores ou locais. Não pode haver demora no atendimento do bebê que está precisando de cuidados.

▪ Cuidado nutricional

A melhor forma de nutrir o bebê é sempre com o leite materno. Contudo, em alguns casos, como de recém-nascidos prematuros ou com problemas respiratórios, a amamentação não será possível no início da internação.

É importante perguntar se a unidade neonatal usa o leite materno para os prematuros e se há um local como, por exemplo, um banco de leite ou lactário que permita às mães armazenarem seu leite ordenhado, estocando-o adequadamente, para que ele possa ser fornecido a seus bebês de acordo com suas necessidades. A orientação em relação à amamentação geralmente é feita pelas enfermeiras ou médicos da unidade, sendo que algumas UTIs contam também com fonoaudiólogas especializadas. Na visita inicial, tente conversar com um destes profissionais para obter essas informações.

▪ Cuidado respiratório

Como os problemas respiratórios são os mais comuns na UTI Neonatal, é fundamental que os pais saibam de antemão se a unidade escolhida possui experiência ou modalidades de assistência respiratória especiais. Em algumas maternidades, as UTIs estão capacitadas para receber bebês com problemas menos graves, ou que não necessitem de cuidados respiratórios que envolvam situações muito específicas. Nesses casos, os bebês precisam ser transferidos para outros hospitais, o que muitas vezes não é conveniente, pois pode causar certo atraso no tratamento. Logo, é aconselhável perguntar se a unidade possui toda aparelhagem necessária caso o bebê apresente problemas respiratórios.

■ Controle ambiental

Recentes estudos mostraram que os menores pacientes se desenvolvem melhor quando o barulho é minimizado, o volume do monitor é diminuído ou trocado por outro tipo de alarme e quando a luz direta é reduzida. Os pais devem observar, em sua visita à unidade, como está o ambiente, preocupando-se também em avaliar o cuidado que lhes foi dispensado neste encontro, e se sentem segurança nos profissionais e na instituição. Sem dúvida, isso será da maior importância para que se sintam confiantes em entregar seu recém-nascido aos cuidados que ele necessitar.

Em relação ao ambiente, deve-se indagar sobre as rotinas dos cuidados e a preocupação com o estresse do bebê. A grande maioria das UTIs Neonatais tem estimulado a família a trazer peças do enxoval para personalizar a incubadora do bebê, assim como pequenos enfeites e/ou presentes. É bom perguntar sobre isso, para que, desde os primeiros dias de internação, o recém-nascido tenha ao seu lado pequenos objetos trazidos pelos pais e familiares.

■ Apoio aos familiares

Uma longa permanência na UTI pode ser tão difícil para os pais quanto para o bebê. A presença dos pais ao lado do filho deve ser permitida pelo maior espaço de tempo possível. Portanto, deve-se perguntar sobre como a equipe lida com a presença dos pais, como são oferecidas as informações sobre o bebê e qual a possibilidade de telefonemas. Também se deve procurar informações sobre a existência de serviços de apoio, como psicólogos, assistentes sociais ou grupos de familiares.

■ Equipe

Para assegurar a mais rápida recuperação e o mais favorável prognóstico, é importante a presença de uma equipe multidisciplinar, que inclua em seu quadro fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e outros especialistas que possam avaliar o

desenvolvimento do bebê, sugerir manejos e intervenções assim que toda a equipe julgar necessário.

▪ Preparação para a alta

É importante lembrar que, em muitos casos, o pediatra que atende o bebê na sala de parto não vai acompanhá-lo na UTI. Isso fica a cargo da equipe do hospital. Sem dúvida, cabe à equipe notificar os pais sobre a evolução do paciente e, quando da alta hospitalar, enviar todas as informações sobre como se passou a internação e como o bebê se encontra no momento de ir para casa. O treinamento dos pais para a alta pode fazer uma grande diferença quanto à habilidade para resolver as demandas do bebê fora do hospital. Dessa forma, é importante perguntar como ocorre a orientação dos pais quanto aos cuidados básicos em casa, e qual a preocupação da equipe em preparar a família para a alta.

▪ Pesquisas em andamento

As melhorias no cuidado médico acontecem rapidamente. A pesquisa científica é um bom indicador para se descobrir se a UTI Neonatal em questão é uma pioneira na implantação de mudanças. Se um bebê for internado em uma UTI com essa característica e for selecionado para participar de um estudo, este só será incorporado à pesquisa mediante o consentimento dos pais por escrito. Para tanto, é necessário que os mesmos sejam informados sobre todos os procedimentos e objetivos pelo grupo de pesquisadores, e que tenham claro que esses estudos podem beneficiar tanto seu bebê quanto aqueles que apresentarem patologias similares.

Por formularem muitas questões, muitos pais têm receio de incomodar a equipe ou de demonstrar insegurança em relação ao médico e/ou à instituição. Atualmente, a maioria dos profissionais de saúde mostra-se disponível para tais questionamentos e reconhece que as perguntas são bem-vindas, pois iniciam um relacionamento família-equipe mais franco. Ao mesmo tempo, podem avaliar melhor se os pais estão sendo bem

preparados para lidar com as necessidades do bebê caso a internação se torne realmente necessária.

Conhecendo uma UTI Neonatal

Ambiente físico

O ambiente físico de uma UTI é, muitas vezes, estressante para os bebês e suas famílias. Em geral, é muito iluminado e muito barulhento. Os equipamentos, os sons dos alarmes e as luzes piscando costumam gerar muita ansiedade na família, nos pacientes e até mesmo nos profissionais que ali trabalham.

A incubadora ou berço de calor radiante não permite que o bebê relaxe facilmente. Além disso, muitos tratamentos podem estressar ou causar dor (aspiração de secreções, colher sangue para exames, puncionar veias, radiografias e ultra-som, por exemplo). Esses tratamentos podem fazer com que o bebê sinta-se incomodado muitas vezes ao dia, pois além das invasões que ele vivencia em seu manuseio, seu sono é constantemente interrompido.

O manuseio que os bebês muito pequenos precisam em seus cuidados diários – como troca de fraldas e alimentação – pode ser estressante, pois exige deles uma reação muito grande, e demanda muito esforço para conseguirem retornar ao equilíbrio no qual encontravam-se antes do manuseio.

Assim sendo, para atender melhor ao bebê internado e sua família, é importante que o ambiente físico possa ser modificado da seguinte maneira:

- diminuir o nível de ruídos e o som;
- reduzir a quantidade de luz;
- dar maior atenção ao posicionamento do bebê;
- utilizar tratamentos menos estressantes;
- reduzir o número de vezes em que o bebê é incomodado.

Som

▪ Por que o som ruidoso é um problema?

É difícil para o bebê relaxar e descansar com barulho, o que provoca estresse. Além disso, quando muito intenso e prolongado, pode causar perdas auditivas.

O som do motor da incubadora é de 55-60 decibéis, um nível confortável para os adultos. Se o bebê usa algum equipamento respiratório (ventilação mecânica, CPAP), este motor faz ainda mais barulho. Outros sons têm níveis mais altos – 75-85 decibéis –, que chegam a incomodar inclusive os adultos. Sons graves ou agudos podem causar alterações fisiológicas como alta freqüência cardíaca, respiração acelerada, apnéia e queda no nível de oxigênio, além de acordarem o bebê e perturbarem seu sono.

▪ Como o nível de som pode ser reduzido?

O nível de som pode ser reduzido consideravelmente se todas as pessoas que estiverem na UTI Neonatal falarem mais baixo e tiverem cuidado ao fechar as portas e portinholas da incubadora, não apoiando objetos em cima dela, se diminuírem os alarmes dos monitores, do toque dos telefones e desligarem o rádio, cuja presença em UTIs é interditada pelas normas de humanização do atendimento ao recém-nascido de baixo peso do Ministério da Saúde.

▪ Alguns sons são úteis?

O som que parece atrair o prematuro é o da voz da mãe. Portanto, conversar com ele, cantar, trazer uma fita gravada com sua voz ou ler uma história pode ser uma maneira de acalmá-lo. É importante, contudo, ter em mente que para muitos prematuros qualquer som extra pode perturbar. Assim, muitas vezes, nos momentos em que ele estiver mais irritado ou muito estimulado, mesmo a voz dos pais ou uma música que tanto acalmava podem ser desagradáveis.

É importante olhar sempre para o bebê, a fim de detectar se o que oferecemos no momento está sendo adequado ou não. Em geral, percebendo que ele está incomodado com as solicitações que lhe são feitas, o melhor é apenas deixar uma das mãos parada em sua cabeça e outra em seus pés. Ou então, uma mão cobrindo seu corpo, sem acariciá-lo. À medida que ele vai crescendo, vai oferecendo pequenos sinais de que se encontra mais capacitado para receber mais estímulos dos pais e do ambiente. Quando o bebê estiver dormindo, é bom respeitar seu descanso. Permanecer ao seu lado, sem solicitá-lo, aproveitar esse período para conversar com a equipe ou com outros pais será mais adequado do que tentar interagir com ele.

Luz

▪ Por que a luz é um problema?

A luz é um problema porque seu brilho pode afetar os olhos do bebê ou ainda, sendo constante, pode perturbar os ritmos de seu corpo, alterando-os.

Estudos feitos com animais mostram que a luz brilhante pode lesar as células dos olhos. Bebês prematuros são de maior risco para o desenvolvimento da 'Retinopatia da Prematuridade', uma alteração nos olhos que pode levar à perda de visão. Embora ainda não esteja provado, a luz nos olhos pode aumentar o risco.

Níveis constantes de luz podem tornar o desenvolvimento normal do ciclo sono-vigília mais lento. Prematuros internados em UTIs que diminuem a luminosidade à noite avançam mais rapidamente em seu ciclo de sono-vigília – isso significa que eles começam a gastar mais tempo durante cada período de sono no 'sono profundo', e menos tempo no 'sono leve' – que os bebês que ficam sob iluminação constante.

▪ Como pode ser reduzida a quantidade de luz que atinge o bebê?

Incubadoras podem ser cobertas para bloquear a luz que estiver atingindo o bebê. A maneira mais fácil de fazer isso é colocar uma manta

ou lençol em cima delas. Atualmente, a maioria das incubadoras é recoberta pelas mantas de cada um dos bebês, em geral mais espessas que os lençóis, protegendo-os mais adequadamente. Esse procedimento também acaba permitindo que os pais localizem mais facilmente onde seu filho se encontra, visto que os bebês mudam constantemente de lugar dentro da unidade. As laterais da incubadora também podem ser cobertas. Com os atuais monitores de freqüência cardíaca, respiratória e oxigenação disponíveis, o médico sabe como está o bebê mesmo com a incubadora coberta. Se uma fototerapia estiver sendo usada, uma máscara especial será colocada para proteger seus olhos.

Em muitas UTIs Neonatais, um 'tempo de silêncio' é garantido durante o dia, quando luzes são diminuídas por algumas horas e o bebê não é perturbado, a menos que algum procedimento seja realmente necessário. Além disso, em algumas UTIs, as luzes são diminuídas à noite, o que ajuda o bebê a organizar seus padrões de sono e colabora nas alterações hormonais e de temperatura. A luz reduzida à noite também fornece uma proteção extra da alta luminosidade necessária para as atividades durante o dia.

Posição

- **Por que o posicionamento do bebê na incubadora é uma preocupação?**

O posicionamento é importante porque o prematuro não pode manter uma posição confortável por si próprio, e um mal posicionamento, com o tempo, pode afetar seu desenvolvimento motor.

- **O que é importante saber sobre posicionamento?**

O prematuro muitas vezes não tem força muscular suficiente para controlar os movimentos dos braços, pernas ou cabeça como o bebê a termo, isto é, o bebê que nasceu de uma gestação de nove meses completos. Para ele, se mover contra a força da gravidade é difícil. O bebê

tende a deitar com suas pernas e braços estendidos e não fletidos (dobrados), ficando numa posição de extensão, ou seja, esticados. Assim sendo, ele deve ser ajudado a se posicionar de maneira 'organizada', o que irá facilitar seu conforto no presente ao mesmo tempo em que protege seu futuro desempenho motor, diminuindo as chances de vir a apresentar um 'tônus anormal' nos ombros e quadris, o que dificultaria futuras aquisições neuromotoras.

▪ Como bebê pode ser colocado em uma posição confortável e ajudar seu desenvolvimento motor?

Algumas vezes, é difícil colocar o prematuro bem posicionado devido aos equipamentos dos quais ele necessita (CPAP, punção venosa, ventilação mecânica). Entretanto, a equipe de enfermagem e os fisioterapeutas estarão sempre buscando descobrir as melhores maneiras de oferecer conforto e postura adequados a cada um dos bebês. Para tanto, utilizarão pequenos rolos, que servirão como apoio e contenção; bandagens para posicionar suas cabeças, e fraldas ou cueiros para que permaneçam posicionados. Alguns bebês, contudo, têm preferências e não se sentem confortáveis com o que a equipe oferece. Assim sendo, a observação dos pais é extremamente eficaz para colaborar com essa situação, pois eles podem descobrir preferências em seus filhos e transmiti-las à equipe mais facilmente.

Manuseio

▪ Por que o manuseio do bebê é uma preocupação?

A maneira como o bebê é manuseado é uma questão a observar, porque pode levar ao estresse fisiológico e a um desconforto generalizado.

Quando manuseados para o cuidado médico, prematuros freqüentemente demonstram estar sob estresse fisiológico:

- aumentando ou diminuindo a freqüência cardíaca;
- aumentando a freqüência respiratória ou fazendo apnéia;

- baixando os níveis de oxigenação;
- alterando a coloração da pele.

Durante cuidados como troca de fraldas e alimentação, os prematuros podem apresentar os mesmo sintomas citados anteriormente. Quando manuseados, também podem mostrar seu estresse, por exemplo, por uma movimentação maior, tremores e choro. Algumas respostas mais sutis ao manuseio podem incluir soluço, tosse ou bocejos, indicando que necessitam, naquele momento, de descanso.

▪ O que é importante saber sobre os efeitos do manuseio?

Quando os níveis de oxigenação caem (desaturação), alteram toda a distribuição de oxigênio no corpo do bebê. Isso significa alterações na oxigenação do coração, do sistema nervoso, da pele. Portanto, é importante prevenir essa ocorrência durante as atividades que se repetem várias vezes ao dia, como a verificação da temperatura, da pressão sangüínea, das trocas de fraldas e da alimentação. Isso deve representar, principalmente, um cuidado maior durante os manuseios, que são particularmente dolorosos e estressantes.

Continuamente os médicos estarão recomendando cuidado com as alterações que os bebês mostram em seus monitores e em sua coloração. Dessa forma, alguns procedimentos necessários, que demorariam alguns minutos, podem estender-se por um tempo maior ou ser adiados, para que possa se respeitar o bebê naquele momento. Após os primeiros dias na UTI, muitos desses procedimentos já não serão indicados para se realizarem com urgência. Assim, as enfermeiras ou mesmo os médicos podem optar por realizá-los num período de menor agitação na UTI, ou mesmo esperar que o bebê acorde para iniciá-lo.

Toque

Manusear é tocar. O sentido do tato é desenvolvido ainda no início da vida fetal. Nos bebês muito prematuros, a pele é tão frágil que o toque

deve ser feito com muito cuidado. Estudos mostram que, para prematuros com menos de 30 semanas de idade gestacional, o toque pode ser mais estressante do que confortável. Assim sendo, os pais serão sempre orientados sobre como tocá-lo. Permitir que ele segure um dos dedos da mãe ou do pai com sua pequena mão ou deixar uma mão sobre sua cabeça sem tocá-lo em diferentes partes do corpo, por exemplo, pode diminuir o estresse. Passar a ponta dos dedos em suas costas, braços ou pernas poderá não parecer muito confortável, pois oferece muito estímulo para que ele possa organizá-los, ou mesmo faz cócegas, podendo acarretar uma conduta de não aceitação desse contato, pelo menos nesse período.

Para prematuros mais velhos, o toque pode ser muito útil. Tocar os prematuros estáveis todos os dias gentilmente – mas com segurança –, por um curto período de tempo, evitando falar com eles durante o toque tem mostrado ser bom para o bebê, podendo, inclusive, ajudá-lo a ganhar peso mais rápido. Por isso que a 'posição canguru' tem estado cada vez mais presente no cuidado com os bebês de baixo peso: oferece contenção, toque organizado e global ao corpo da criança. Não se pode esquecer que, quando o bebê já estiver próximo a 1.600 gramas ou mais, pode-se embalá-lo suavemente, de um lado para outro, para frente e para trás. Assim, ele estará recebendo estímulos denominados de 'integração sensorial'. Na verdade, trata-se dos estímulos que são oferecidos a qualquer bebê quando pretendemos ajudá-lo a dormir, e que acabam proporcionando o amadurecimento de áreas fundamentais para seu desenvolvimento.

Equipamento

A assistência neonatal necessita de uma série de equipamentos para o atendimento ao bebê. Incubadoras, berços aquecidos, monitores, respiradores, aparelhos de radiografia, aparelhos de ultra-sonografia etc. estarão sendo usados diariamente. Para conhecer um pouco sobre esses equipamentos, vamos buscar responder às perguntas que os pais fazem com freqüência assim que entram nas UTIs Neonatais:

■ O que são estes fios e tubos conectados ao bebê?

Os monitores fornecem importantes informações sobre o estado do bebê aos médicos e enfermeiros. Tanto quanto possível, esses monitores são indolores e conectados à pele do bebê, que poderá ter alguns desses sensores presos ao seu corpo, mas provavelmente não todos os que descreveremos a seguir.

MONITOR CARDIORRESPIRATÓRIO – algumas vezes chamado de monitor cardíaco. Funciona com adesivos e fios conectados que são colocados no tórax, abdome, braços ou pernas do recém-nascido. Os fios vão até os aparelhos, que mostram para a equipe como está a freqüência cardíaca, a freqüência respiratória e, algumas vezes, a pressão arterial do bebê.

OXÍMETRO DE PULSO – o oxímetro de pulso mede continuamente o oxigênio do sangue do bebê. Existe uma luz que é conectada na palma da mão, pé, dedo ou punho do recém-nascido por uma peça elástica/adesiva. Um fio vai até a máquina, que mostrará a quantidade de oxigênio transportado no sangue do bebê para todo o organismo. Esse fio pode fazer parte do monitor cardiorrespiratório ou possuir um monitor separado para sua constante aferição.

MONITOR DE PRESSÃO SANGUÍNEA – a pressão sangüínea pode ser mensurada periodicamente por um pequeno 'manguito' colocado ao redor do braço ou perna do bebê, ou pode ser medida continuamente se este tiver um cateter dentro de uma de suas artérias.

SENSOR DE TEMPERATURA – será colocado na pele do bebê e coberto com uma fita adesiva. Irá medir a temperatura de seu corpo. Essa informação é utilizada para ajudar a controlar a quantidade de calor da incubadora e do berço de calor radiante.

BOMBA DE INFUSÃO IV (INFUSÃO INTRAVENOSA) – usada para aplicar líquidos, medicações e nutrientes para o bebê. Conduz os líquidos para dentro das veias e é capaz de injetar volumes muito pequenos com velocidade controlada, de acordo com a recomendação existente quanto à medicação

a ser utilizada nos cuidados com a criança. Locais comuns para essas aplicações são as veias das mãos, dos pés, dos braços e das pernas. Algumas vezes, o couro cabeludo pode ser usado para a infusão. Apesar da impressão de maior vulnerabilidade que pode causar para os pais, é importante saber que, para a criança, a utilização de uma veia na cabeça, a qual geralmente é raspada, é um procedimento menos doloroso e mais duradouro do que, por exemplo, a utilização de uma veia no antebraço, sempre mais exposto a gestos inesperados capazes de provocar a 'perda' da veia e a conseqüente necessidade de pinçar outra, repetindo uma medida invasiva e dolorosa.

CATETER ARTERIAL OU VENOSO UMBILICAL – tubo fino colocado dentro da artéria ou veia umbilical do bebê. Além de administrar líquidos, medicações e nutrientes, as coletas de sangue que se fizerem necessárias para exames laboratoriais podem ser realizadas sem ocasionar dor.

CPAP – forma de fornecimento de oxigênio sob pressão em uma concentração conhecida. O oxigênio ou o ar é liberado geralmente através de pequenos tubos que entram nas narinas dos bebês. É utilizado especialmente quando for necessário ajudar a manter os alvéolos dos pulmões abertos.

TUBO ENDOTRAQUEAL – tubo que vai da boca ou nariz até a traquéia. É fixado ao rosto do bebê com fitas adesivas e acoplado ao respirador. Com isso, a máquina libera ar diretamente nos pulmões, permitindo a oxigenação necessária no momento.

RESPIRADOR OU VENTILADOR – máquina que ajuda o bebê a respirar. Alguns respiradores ajudam na própria respiração do bebê (ventilação sincronizada) ou respiram para o bebê quando este não consegue fazê-lo sozinho. Outros, chamados de ventiladores de alta freqüência, mantêm os pulmões abertos com pressão constante e fornecendo centenas de ciclos de ar ou oxigênio a cada minuto. Esses respiradores de alta freqüência possuem um barulho mais alto e provocam um movimento contínuo no bebê.

INCUBADORA E BERÇO DE CALOR RADIANTE – geralmente, o bebê necessita de algum tipo de aquecimento. O mais usado é a incubadora. A temperatura dentro dela é escolhida de acordo com a idade gestacional,

com o peso e a idade em dias de vida. O berço de calor radiante é usado quando o bebê é admitido na UTI, e quando necessita de algum tipo de manuseio que não pode ser feito na incubadora.

Bibliografia

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for Perinatal Care*. 4.ed. Washington: AAP, 1997.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BRAZY, J. E. et al. *For parents of preemies*. Disponível em: <www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/>. Acesso em: 16 jan. 2002.

CLOHERTY, J. P. & STARK, A.R. *Manual of Neonatal Care*. Philadelphia: Lippincott Raven, 1998.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

MARCH OF DIMES BIRTH DEFECTS FOUNDATION. Disponível em: <www.marchofdimes.com>

REYNOLDS, M. A. et al. Multiple births conceived using assisted reproductive technology, United States: 1997-2000. *Pediatrics*, 111(5): 1159-1162, maio 2003.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WEISMAN, L. E. *How to select a neonatal intensive care unit (NICU)*. Disponível em: <www.neonate.net/Parent/NICU.htm>. Acesso em: 21 jul. 2003.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

O Bebê na UTI: intercorrências e exames mais freqüentes

4

Maria Elisabeth Lopes Moreira
Mônica Andrade Rodrigues

Os bebês podem necessitar de internação em uma UTI por diversos motivos. Os mesmos problemas podem se apresentar de forma diferente entre os recém-nascidos, sendo, em cada caso, mais ou menos graves, acarretando períodos de internação e resultados diferentes. Alguns fatores influenciam esses resultados, e um bom acompanhamento pré-natal é fundamental, bem como a decisão do momento de interrupção da gravidez.

Abordaremos a seguir os principais problemas em uma UTI, assim como as mais freqüentes complicações e exames utilizados.

Os Bebês Prematuros

Prematuro é todo bebê que nasce antes de 37 semanas completas de gestação. O problema mais comum nessa situação é sempre relacionado à maturidade dos órgãos e sistemas, decorrente, acima de tudo, da idade gestacional. Portanto, quanto mais prematuro (menor número de semanas gestacionais) for o neonato, maiores serão os riscos que ele enfrentará na vida fora do útero. As intercorrências mais comuns nos prematuros são:

DOENÇAS RESPIRATÓRIAS – a mais comum é a chamada Doença de Membrana Hialina. Ela ocorre por falta de uma substância chamada surfactante, que atualmente pode ser administrada diretamente nos

pulmões dos recém-nascidos que apresentam doenças graves. Nos casos mais preocupantes, os prematuros podem necessitar da ajuda de ventiladores artificiais para sobreviver. Nos casos menos graves, podem necessitar de outros tipos de ajuda para respirar, fazendo uso, então, de aparelhos chamados CPAP ou *hood* (capacete). Na medida em que o tempo passa, os recém-nascidos vão amadurecendo e as necessidades de oxigênio diminuindo. Posteriormente, esse oxigênio não será mais necessário.

APNÉIAS – o bebê diminui seus batimentos cardíacos e suspende a respiração, podendo apresentar também cianose ao redor dos lábios e das extremidades. São comuns nos prematuros, mas podem significar que alguma coisa errada está acontecendo, por isso serão sempre investigadas. Se todos os exames forem normais, serão tratadas como apnéias da prematuridade e algumas medicações – aminofilina ou cafeína – podem ser prescritas para controlar sua ocorrência.

PERSISTÊNCIA DO CANAL ARTERIAL – o canal arterial é um vaso sanguíneo que comunica a artéria pulmonar com a aorta. Essa comunicação é essencial na vida dentro do útero, mas após o nascimento espera-se que feche espontaneamente. Nos prematuros, em alguns casos, esse canal não fecha, ocorrendo uma sobrecarga de líquido para o pulmão, o que determina a necessidade de seu fechamento com medicamentos ou cirurgia.

ANEMIA – é uma situação comum no prematuro. Ocorre geralmente por perdas sangüíneas perto do parto ou pela necessidade de freqüentes coletas de sangue para a realização de exames laboratoriais, os quais têm lugar principalmente na fase de maior gravidade do bebê. Também pode ocorrer mais tarde, quando então estará relacionada ao rápido crescimento do bebê prematuro.

DISPLASIA BRONCOPULMONAR – é um problema que pode ocorrer com uma certa freqüência nos recém-nascidos mais prematuros. Está relacionada à própria prematuridade, ao uso de altas concentrações de oxigênio por tempo prolongado e a pressões e volumes usados nos respiradores. Quando o bebê chega a 36 semanas de idade corrigida – isto é, 36 semanas contando com as que ele viveu dentro do útero – e ainda precisa de oxigênio suplementar, dizemos que ele apresenta quadro de displasia broncopulmonar.

RETINOPATIA DA PREMATURIDADE – é um problema que pode ocorrer com freqüência na vascularização da retina do bebê, em especial nos mais prematuros, e está relacionada à prematuridade extrema e ao uso de oxigênio. Em casos graves pode levar a perdas visuais significativas por descolamento de retina.

HEMORRAGIA INTRAVENTRICULAR – ocorre também nos prematuros mais graves e pode se apresentar em diversos graus. Refere-se a um sangramento no cérebro, mais especificamente nos ventrículos cerebrais. Em graus avançados, pode levar a hidrocefalias e preocupar quanto à evolução neurológica do bebê. O diagnóstico é realizado por meio da ultra-sonografia cerebral e, em alguns casos, o neurologista ou neurocirurgião será chamado para avaliar e sugerir intervenções.

ASFIXIA – é quando há menos oxigênio que o normal no corpo todo ou em qualquer órgão que dele faz parte. Um fluxo sanguíneo insuficiente para um órgão pode causar asfixia, pois diminui o recebimento de oxigênio por parte deste. Isso pode ocorrer com o bebê em qualquer momento, ainda durante a vida intra-uterina ou durante o parto, caso este seja demorado ou a extração difícil. Após o parto, essa intercorrência pode acontecer por questões clínicas ou no cuidado com o bebê. Se o período de asfixia for curto, o bebê se recupera sem apresentar alterações em seu desenvolvimento; em contrapartida, se o tempo for mais longo, pode haver lesão reversível, não permanente, que poderá ou não exigir a intervenção de profissionais da reabilitação. De qualquer forma, oferecerá ao bebê boas possibilidades de desenvolvimento adequado. Se o período for muito longo, pode haver lesão permanente em um ou mais órgãos do corpo, gerando preocupação quanto ao funcionamento deste órgão ou quanto ao futuro desenvolvimento do bebê.

ASPIRAÇÃO – é respirar algum líquido ou sólido para dentro dos pulmões. As aspirações comuns em recém-nascidos incluem:

- aspiração de mecônio, que é o líquido amniótico (o líquido da bolsa de água) misturado com as fezes, próximo ao nascimento;
- líquido amniótico (não contendo fezes);

• sangue, freqüentemente misturado ao líquido amniótico, novamente próximo ao momento do nascimento;
• leite ou conteúdo do estômago durante a alimentação do bebê.

PRESSÃO SANGUÍNEA BAIXA – bebês podem ter pressão baixa por muitas razões. Isso é comum, principalmente logo após o nascimento. Essas razões incluem:

• perda de sangue antes ou durante o parto;
• perda de líquido depois do parto;
• infecção;
• medicações dadas para a mãe antes do parto.

Vale ressaltar que algumas vezes não se sabe porquê a pressão sanguínea está baixa.

PNEUMOTÓRAX, PNEUMOMEDIASTINO E ENFISEMA INSTERSTICIAL PULMONAR – normalmente, o ar que respiramos vai pela traquéia para uma série de ramos chamados brônquios. O ar então segue para os sacos aéreos (alvéolos), nos quais o oxigênio é liberado para o sangue e o gás carbônico para a atmosfera. Se os alvéolos ficam muito cheios de ar, este pode escapar e ir para espaços onde não deveria estar. Essa condição é algumas vezes chamada de 'escape de ar', e inclui as seguintes regiões:

• pneumotórax – localiza-se entre a parede torácica e o pulmão. É a região onde o ar fica retido dentro do tórax, causando colapso pulmonar;
• pneumomediastino – região sob a parte média do tórax, logo abaixo do osso esterno, onde o ar fica preso;
• enfisema pulmonar intersticial – região entre os alvéolos, ao redor dos pequenos vasos sanguíneos e brônquios onde o ar fica retido.

Menos rotineiramente, o ar pode ficar ao redor do coração (pneumopericárdio), sob a pele (enfisema subcutâneo), dentro da cavidade abdominal (pneumoperitônio) ou ao redor dos rins (pneumoretroperitônio). Um bebê freqüentemente tem mais de uma forma de escape de ar.

TAQUIPNÉIA TRANSITÓRIA – ocorre mais comumente em bebês a termo (nascidos aos nove meses completos de gestação), ou próximo do termo, principalmente naqueles que nasceram de partos cesarianos. O bebê respira muito rápido, mas precisa de pouco oxigênio. A causa costuma ser o acúmulo de fluidos nos interstício pulmonar, que deverá ser reabsorvido. Esta reabsorção e a normalização da respiração do bebê ocorre entre 48h e 72h de vida.

Glossário dos Termos Comuns Usados nas Unidades Neonatais

ANEMIA – indica número baixo de glóbulos vermelhos e de hemoglobina no recém-nascido. É relativamente comum nos prematuros e, em algumas ocasiões, principalmente quando o bebê precisa de oxigênio, transfusões de sangue podem ser necessárias no tratamento.

APNÉIA – é uma pausa ou interrupção da respiração por mais de 15 ou 20 segundos, acompanhada ou de mudança da cor da pele do recém-nascido (palidez ou cianose), ou bradicardia (freqüência respiratória baixa). Apnéias são comuns nos prematuros, mas também podem indicar algum problema como infecção, hemorragia cerebral, alterações na temperatura, açúcar baixo no sangue etc.

BRADICARDIA – é quando a freqüência cardíaca cai a menos de 80bpm no prematuro. Em geral, ocorre após a apnéia ou durante algum manuseio, como, por exemplo, durante a passagem de uma sonda.

CIANOSE – é quando a pele e as mucosas do bebê se tornam azuladas. Em geral, ocorre quando falta oxigênio para os tecidos.

DISPNÉIA – é quando, além de respirar rápido, o bebê fica desconfortável durante a respiração.

GAVAGEM – quando o prematuro ainda tem menos de 34 semanas de idade gestacional, não é capaz de sugar, deglutir e respirar ao mesmo tempo. Por isso, precisa receber alimentação através de uma sonda (um tubinho)

que vai da boca até o estômago. O leite é fornecido através desta sonda e a esse processo chama-se gavagem. Quando o alimento é colocado em uma bomba de infusão e administrado por um tempo maior, o procedimento é chamado de gastróclise.

HOOD – é um capacete que fica ao redor da cabeça do bebê, por onde se administra oxigênio.

ICTERÍCIA – é a cor amarelada na pele do bebê, que ocorre por uma produção aumentada de bilirrubina. A icterícia é comum nos recém-nascidos, especialmente nos prematuros. Pode ser tratada com banhos de luz, chamados de fototerapias.

TAQUIPNÉIA – é quando o bebê respira mais rápido que o normal. Quando ele respira mais que 60 vezes por minuto, geralmente considera-se taquipnéia.

Exames Freqüentemente Realizados nos Bebês

LEUCOGRAMA – exame apropriado para identificação de infecções.

HEMOCULTURA – é a cultura do sangue do bebê em um meio apropriado para o crescimento de bactérias. Se houver infecção, a hemocultura será positiva. Entretanto, nem sempre ela é positiva nos casos de infecção. Pequenas quantidades de sangue ou o uso prévio de antibióticos podem comprometer o resultado. Assim sendo, existem outros parâmetros que irão facilitar os médicos na detecção de possíveis infecções.

DOSAGEM DE BILIRRUBINA – serve para definir o grau de icterícia e assim definir se há necessidade de tratamento.

HEMATÓCRITO – usado para o diagnóstico de anemia.

GASOMETRIA – é o exame de sangue usado para a identificação de problemas nas trocas gasosas. Será necessário todas as vezes que o bebê tiver problemas respiratórios e estiver em uso de oxigênio.

ECOCARDIOGRAMA – é um exame feito pelo cardiologista, usando um aparelho de ultra-sonografia para ver o coração do bebê.

ULTRA-SONOGRAFIA TRANSFONTANELA – é usada para o diagnóstico de problemas no cérebro do bebê. Como a fontanela está aberta, é possível diagnosticar malformações, hemorragias e outros problemas.

FUNDO DE OLHO – é realizado em todos os bebês com menos de 1.500 gramas ou menos de 32 semanas de idade gestacional. Serve para o diagnóstico de retinopatia da prematuridade – que pode acontecer principalmente em bebês muito prematuros que precisaram de oxigênio por tempo prolongado. É feito entre a quarta e a sexta semanas de vida.

EXAME AUDITIVO (Emissão Oto-acústica ou BERA) – deve ser feito em todos os bebês prematuros que usaram antibióticos ou apresentaram outros fatores de risco para perdas auditivas (infecções congênitas, icterícia que necessitou de tratamento etc).

TESTE DO PEZINHO – usado para a identificação de doenças metabólicas e de hipotireoidismo. Atualmente, outros diagnósticos também podem ser feitos por meio dos testes do pezinho.

Bibliografia

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for Perinatal Care.* 4.ed. Washington: AAP, 1997.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BRAZY, J. E. et al. *For parents of preemies*. Disponível em: <www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/>. Acesso em: 16 jan. 2002.

CLOHERTY, J. P. & STARK, A.R. *Manual of Neonatal Care*. Philadelphia: Lippincott Raven, 1998.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

MARCH OF DIMES BIRTH DEFECTS FOUNDATION. Disponível em: <www.marchofdimes.com>

REYNOLDS, M. A. et al. Multiple births conceived using assisted reproductive technology, United States: 1997-2000. *Pediatrics*, 111(5): 1159-1162, maio 2003.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WEISMAN, L. E. *How to select a neonatal intensive care unit (NICU)*. Disponível em: <www.neonate.net/Parent/NICU.htm>. Acesso em: 21 jul. 2003.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Os Primeiros Dias na UTI

5

Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch

A necessidade primordial do recém nascido é a necessidade de amar. Não apenas ser amado; mas a de ser capaz de amar

Ashley Montagu

Ao entrarem na UTI pela primeira vez, os pais experimentam um misto de sensações, dentre as quais perplexidade e medo em face de uma realidade tão distante daquela idealizada inicialmente para o bebê. Mesmo aqueles pais que foram previamente informados sobre a necessidade de internação de seus filhos logo após o nascimento, mesmo aqueles que tiveram a oportunidade de conhecer a UTI antes, experimentam um certo atordoamento, difícil de diminuir ainda nas primeiras visitas.

O volume da aparelhagem, os ruídos dos alarmes, o ir e vir de desconhecidos profissionais, que utilizam palavras novas e estranhas e a sucessão de berços e incubadoras com crianças aparentemente tão diferentes da maioria dos outros bebês conhecidos (os nascidos a termo e saudáveis) são fatores que contribuem para um sentimento de irrealidade, corroborado por uma vontade muito forte, por parte dos pais, de que tudo isso nada mais fosse que um pesadelo, passível de ser interrompido a qualquer momento, e do qual emergiria, com saúde e bem forte, o seu bebê. Por isso, com freqüência, algumas mães comentam: 'Eu gostaria de dormir agora e só acordar daqui um ou dois meses, quando tudo já tivesse acabado'.

Entretanto, aos poucos a situação se impõe, e os pais, assim como os recém-nascidos, tentam se adaptar a essa realidade não desejada. Os sentimentos iniciais persistem, pois a ameaça da perda da vida do bebê ainda tem lugar, além crença de ter 'fracassado' como genitores ao colocar no mundo uma criança incapaz de sobreviver sem os cuidados oferecidos por profissionais da saúde. Esta dita 'incompetência', somada à percepção de uma suposta fragilidade dos bebês internados na UTI pode dificultar o início da relação afetiva entre pais e filhos. Não é improvável que, em muitas ocasiões, os pais se questionem se vale a pena investir em uma relação cujo fio de ligação com a vida é tão tênue. A dúvida, companheira – por vezes dissimulada – de todas as gestações e nascimentos, torna-se muito presente, como indica a psicanalista Catherine Mathelin: "Como sentir-se mãe desse bebê que não dá sinal, que não mama no seio, que não olha, que não sendo em momento algum tranqüilizante, não fabrica mãe?" (Mathelin, 1999: 67).

A espera por um movimento ou expressão do bebê que lhes garanta a condição de pais caracteriza os primeiros dias. Ao lado da incubadora, aguardam por algo capaz de lhes mostrar que seu filho os reconhece. A aproximação lenta e gradual, aliada à passagem do tempo, vai possibilitando a familiaridade com todo este novo mundo, permitindo a descoberta de sinais de comunicação do recém-nascido. Assim, os pais vão descobrindo as competências de seu filho em pequenos comportamentos e expressões, que passam a ser indicadores também de sua saúde e de seu bom desenvolvimento.

Junto a todos os sentimentos confusos e ambíguos que surgem pelo medo de perder o bebê, pela culpa e até pela raiva por estar passando por isso em vez de ter ido para casa com o filho recém-nascido nos braços, os pais têm a possibilidade de lançar mão de mecanismos defensivos para lidar com essa situação. Nesse sentido, apresentam o que foi chamado de estado de 'preocupação médico-primária' (Druon, 1999). Este se manifesta quando os pais se concentram quase que exclusivamente no acompanhamento da evolução clínica da saúde de seu filho, encontrando dificuldades em desenvolver o 'estado de preocupação materno-primária' (Winnicott, 1994). Este último acompanha as mulheres que chegam ao final da gestação, e é

um grande auxiliar no desempenho da maternagem, pois facilita à mãe perceber as necessidades e anseios do recém-nascido, de modo a atendê-las. Portanto, a capacita a ir ao encontro de seu bebê e acolhê-lo.

Quando o bebê se encontra em atendimento intensivo, suas necessidades são outras. São exigidas algumas adaptações dos pais, inclusive aquelas relacionadas às suas novas preocupações. Exemplo dos comportamentos mais voltados para os aspectos clínicos do recém-nascido são os daqueles pais que, ao se aproximarem da incubadora, olham apenas por alguns segundos para o bebê para, logo em seguida, examinarem demoradamente a folha de enfermagem, na qual encontram as anotações sobre o peso, a alimentação e a temperatura que ele vem apresentando. Essas atitudes são comuns, e se justificam, pois, de certa forma, essas folhas de papel informam sobre a viabilidade da vida de seu filho e os progressos que ele vem alcançando. Entender o que se passa clinicamente com o bebê torna-se então uma das formas de os pais se aproximarem de seu filho, para que, ao identificar suas necessidades, possam também cuidá-las. Contudo, isso deixa de ser bom quando a preocupação com a área clínica torna-se absoluta ou soberana, isto é, quando leva os pais a esquecerem que ali está o seu filho, que necessita ser cuidado por eles de uma forma integrada.

Não se pode esquecer que, além de ser prematura ou estar com dificuldades clínicas, ali está uma criança no início de seu desenvolvimento, necessitando sobretudo de que seus pais se lembrem do que sempre desejaram para ela. Portanto, pode-se pensar que os primeiros momentos na UTI caracterizam-se por uma espécie de curto-circuito nas interações da tríade pai-mãe-bebê, geradas principalmente pelo estranhamento que essa situação provoca nos pais e pela dificuldade do bebê em interagir de maneira evidente.

Em alguns casos, os pais não conseguem estar com o filho na UTI nos primeiros dias de internação, por motivos como um parto numa data não esperada, uma doença na puérpera na mãe que faz com que ela seja internada no CTI materno, receio de se aproximarem da incubadora, entre outros. A dor, tanto psíquica quanto física, pode impedir a presença da

mãe e/ou do pai. Para ilustrar, pode-se falar daquelas mães que, por temerem a possibilidade da perda, ou ainda por muitas vezes acreditarem-se culpadas pelo nascimento de um 'filho diferente' ou prematuro, não conseguem ir vê-lo. Isso ocorre com uma certa freqüência, pois muitas mulheres no início desse processo não conseguem avaliar adequadamente o que ocorreu para descobrirem que, de fato, não são elas as culpadas pela internação do bebê. E também há aquelas sem condições físicas para visitar o filho imediatamente, por conta de um parto extenuante ou de internação numa unidade de cuidados intensivos.

Logo, os primeiros momentos dessas mães na UTI serão adiados, opção que geralmente não é oferecida aos pais, que têm de acompanhar o processo de internação. Em geral, é ele o primeiro a tomar contato com a nova realidade do atendimento intensivo oferecido ao bebê, o primeiro visitante, o primeiro a conversar com a equipe e a receber as informações iniciais sobre o bebê, as quais posteriormente irá transmitir para sua mulher e demais familiares. Além disso, o pai é o responsável por questões burocráticas que envolvem o início da internação – preenchimento de papéis, autorizações, solicitações da enfermagem.

Esse início torna-se ainda mais pesado quando um dos genitores não conta com alguém para compartilhar a experiência. São os casos em que a mulher não tem um companheiro e não conseguiu descobrir em seu grupo de familiares ou amigos quem lhe apóie e acompanhe, ou quando o pai não tem com quem dividir suas apreensões porque, por exemplo, sua companheira está sob o efeito de medicamentos.

De qualquer maneira, as primeiras experiências na UTI são difíceis para todos os pais e para todos os bebês. De fato, o nascimento deixa de ser um encontro entre os genitores e filhos para se transformar numa sucessão de desencontros, que tem início no pós-parto, quando o recém-nascido é separado da sua mãe e imediatamente internado na UTI. Sem ela, sem seu aconchego, o bebê não tem como reencontrar o cheiro e a voz que o acalentavam no útero. Pesquisas recentes comprovam sua capacidade de reconhecimento imediato dessas referências que o confortam. No lugar delas, o bebê levado para UTI escuta sons nada familiares, impessoais,

ruidosos e sente odores que desconhecia, pois fazem parte especialmente da assepsia deste lugar. Ao invés dos braços da mãe, quem segura o recém-nascido são profissionais com pressa de salvar-lhe a vida.

O ritmo urgente do seu manuseio é bem diferente daquele da sua vida intra-útero. Em poucos minutos, é preciso examiná-lo, medi-lo, pesá-lo, instalá-lo num berço aquecido ou numa incubadora, ligá-lo aos monitores e, em casos mais graves, colocá-lo no respirador. É tudo muito estranho, muito diferente ao que o bebê estava habituado. Então, ele terá de fazer um esforço enorme para se adaptar a um ambiente essencialmente hostil, embora indispensável para sua sobrevivência. Paradoxalmente, esse trabalho digno de Hércules é esperado de um recém-nascido cujo estado de saúde é precário, o qual, se prematuro, por exemplo, tem um tamanho e uma maturidade muito aquém da do bebê nascido a termo.

Como os Bebês se Comportam na UTI Neonatal?

Para adaptar-se à nova situação, o recém-nascido sabiamente concentra toda energia para sua auto-regulação, frustrando aqueles que esperam dele sinais e/ou respostas às suas tentativas de comunicação. Voltado para dentro de si, o bebê faz a sua parte no processo terapêutico. Na maioria das vezes, principalmente nos primeiros dias, fica difícil compreender e aceitar essas formas diferentes de interação, mesmo porque um sorriso, um olhar é sempre mais tranqüilizador para os pais do que a aparente imobilidade de um filho.

O contraste entre o ritmo de um ambiente intensivo e a quietude dentro da incubadora ou do berço contribui para uma sensação de incômodo, de desajuste, vivenciada tanto pelos pais quanto pelo bebê. Este, aos poucos, busca adaptar-se ao ambiente, apresentando o que os pediatras chamam de 'reações de habituação' (Brazelton,1988). Ou seja, a partir do segundo ou terceiro dia na UTI, o bebê apresenta um decréscimo de suas reações aos estímulos sonoros, luminosos e cutâneos. Estes seriam sinais de

'habituação', ou, em outros termos, indícios de um aumento no seu 'limiar de sensibilidade' ao meio ambiente (Busnel,1997a). Ele precisa desse artifício para se organizar em meio a um cotidiano de procedimentos clínicos que lhe são invasivos. Afinal, ao contrário do bebê nascido a termo – que dispõe de aproximadamente 20h de sono por dia nas primeiras semanas de vida –, o recém-nascido internado em UTI pode ser submetido a duzentos e trinta e quatro intervenções por dia, cuja soma implica apenas quatro horas por dia para repouso (Busnel,1997a).

A premência dos cuidados médicos dificulta a regulação do ciclo sono-vigília, contribuindo para o estresse do bebê. Outro fator de perturbação é o nível excessivo de ruídos, tendo em vista o fato de que na maioria das unidades neonatais ultrapassa-se em muito o índice máximo recomendado pela Associação Americana de Pediatria, ou seja, 55 decibéis. Um estudo recente traça algumas equivalências: o tamborilar de dedos sobre a incubadora corresponde à campainha de um telefone; o abrir e fechar as portinholas da incubadora provoca um barulho semelhante ao de uma britadeira e fechar uma gaveta da incubadora assemelha-se ao ruído de um motor de ônibus (Carvalho, 2000).

Essa hiperestimulação do sistema nervoso central do recém-nascido – que ainda se encontra em formação, principalmente nos casos de nascimento prematuro e/ou com determinadas patologias – é nociva, mas intuitivamente ele se protege. Para tanto, seleciona os estímulos que recebe e liga-se a um ou outro de acordo com sua idade gestacional. Então, apesar de à primeira vista parecer simplesmente inerte, ele está acionando um sistema complexo de auto-regulação. Nesses casos, o recém-nascido – principalmente o prematuro – não tem como se disponibilizar facilmente para qualquer interação com seus pais ou demais familiares. Conseqüentemente, "a interação é um luxo que pode e deve ser oferecido quando não demandar ao organismo um dispêndio de energia em detrimento das funções vitais" (Fabre-Grenet, 1997:117). Logo, de certa maneira, o bebê nos ensina formas de conduta nessa situação considerada de risco: ele só interage com o adulto caso se encontre em 'estado de equilíbrio', que lhe exige tempo (tempo para amadurecer, tempo para se fortalecer, tempo

para conhecer a si próprio e aos outros). E o seu tempo pouco tem a ver com o que ocorre fora da incubadora e/ou do berço. É um tempo que lhe é próprio e singular como sua história de vida.

Essa é uma questão que deve ser bem discutida. O tempo não vai se adequar à vontade da família para que a internação ocorra num breve período. Dar conta de tudo que lhe é solicitado, crescer, aumentar seu peso, respirar sozinho, alimentar-se, são tarefas primordiais que muito lhe demandam até sua alta hospitalar. O ritmo do recém-nascido é só dele, é único, e a distância que seus passos alcançam a cada dia estará de acordo com o tamanho de seus pequenos pés.

O que os Pais dos Bebês Podem Fazer na UTI?

Muitas vezes, os pais de bebês internados em uma UTI supõem, equivocadamente, que ocupam um papel secundário durante a hospitalização dos filhos. Essa falsa impressão, cuja origem pode ser encontrada tanto na percepção de que o bebê esteja sobrevivendo graças à competência de terceiros – os profissionais da saúde – ou, ainda, em função dos aparelhos que estão à sua disposição, pode suscitar nos pais a idéia de que eles próprios não são necessários ao bebê. A isso se acrescenta a frustração com a escassez aparente de sinais interativos emitidos pelo recém-nascido, ou, em outras palavras, com a 'economia' de suas eventuais trocas ou respostas.

Deve-se esclarecer que a necessidade de auto-regulação não implica uma ausência absoluta de sinais de comunicação, e sim que estes precisam ser decodificados, decifrados de maneira particular, e não a partir de padrões que têm como referência bebês saudáveis e nascidos a termo. Diz uma terapeuta ocupacional especialista: "O neonato mostra claramente quando está organizado e pronto para interagir com o meio" (Meyerhof, 1997: 134). No entanto, a maioria dos pais, assim como a população em geral, dispõe apenas daquele primeiro referencial e, assim, corre-se o risco de que

algumas manifestações por parte do recém-nascido hospitalizado sequer sejam notadas, mesmo porque estas podem inicialmente ser bastante sutis e de curta duração, como, por exemplo, a elevação, durante um manuseio invasivo, de sua mão para perto do rosto, a qual parece pretender protegê-lo do procedimento; o virar a cabeça para o lado da incubadora onde há menor luminosidade; a colocação da mão na boca para sucção. Posteriormente, eles mesmos poderão estender sua mão para tocar a dos pais e/ou abrir apenas um de seus olhos como que 'espionando' se seus genitores estão próximos.

Algumas condutas ou respostas dos bebês aos seus pais podem ser acompanhadas exclusivamente pela equipe de profissionais. Isso acontece quando os bebês 'sentem' que seus pais estão entrando na UTI, quando passam a movimentar-se na incubadora, provocando o disparo dos alarmes dos seus monitores, ou então quando aqueles bebês acostumados com a presença dos pais numa determinada hora do dia se agitam ou mostram pequenas alterações quando eles se atrasam. Por meio desses comportamentos, pode-se então avaliar o processo relacional que vai sendo construído, apesar da distância que parece determinada pela incubadora, pelos aparelhos, pelos fios, pelo ambiente. Cabe aos pais, atentos a essas condutas, criar mecanismos de adaptação à nova realidade e descobrir seus recursos de aproximação com seu bebê e com sua história, que também é a história de sua parentalidade.

Por sua vez, a crença compartilhada pelos pais de que o filho 'só está vingando porque está sendo atendido por doutores muito bons' comporta a idéia de que eles próprios não seriam tão capazes de cuidarem do bebê, não lhes restando nada mais a fazer do que acompanhar o trabalho dos profissionais de saúde. Sem dúvida, a equipe desempenha um papel crucial no processo terapêutico enquanto há necessidade clínica para tal, mas os atores principais dessa história são os bebês e seus pais.

De fato, trata-se de um processo terapêutico que envolve um conjunto no qual seus diversos elementos apresentam uma importância e possuem uma função. Afinal, "o bebê não existe sozinho" (Winnicott, 1999: 9). Para viver, ele precisa que alguém cuide e lhe garanta que o deseja, e muito.

"A existência da criança está indissociavelmente ligada à presença do Outro que virá atendê-la, que estará para ela em posição de continente" (Mathelin, 1999: 44). Essa é uma das tarefas dos pais e da família, dificilmente atendida pela equipe. Ser seu continente, ou seja, ser quem apóia suas tentativas de melhora e, por exemplo, que cuida de seu sono já que ele é único e especial: sua majestade, o bebê. A partir desse olhar que o bebê se abastece, aumentando sua força vital.

Nesse sentido, abre-se todo um campo para a participação da família. Neste artigo, abordaremos apenas o papel dos pais do recém-nascido, deixando para tratar nos artigos 7 e 8 sobre os demais familiares, ou seja, a família ampliada.

A questão que se coloca em relação à participação dos pais diz respeito a um trabalho conjunto entre bebês, progenitores e equipe. Esse trabalho é responsável pela construção do bebê do ponto de vista psíquico e biológico, isto é, pela sua vontade de batalhar pela vida e de ser feliz. Afinal, "o bebê doente necessita de toda a sua energia para simplesmente se manter vivo, quando ele deseja permanecer vivo" (Busnel, 1997a: 25).

Na medida em que todo nascimento é marcado por uma história singular que o antecede e atravessa, é preciso resgatar a trama do desejo. Todos precisam de um tempo para lidar com a tristeza de se ter um filho que não pôde nascer do jeito que se queria. Alguns pais necessitam de menos tempo, outros de mais. O tempo é subjetivo, assim como a maneira de lidar com a dor. Alguns buscam ajuda procurando conversar. Outros, enfrentam o sofrimento solitários e calados. O que importa aqui é, como diz a canção, 'que qualquer forma de amor vale a pena'. E é isso que conta, seja para os pais, seja para seus filhos. Existem pais que preferem e/ou têm necessidade de ficar afastados da UTI por um período extenso para recompor suas forças num ambiente familiar, mas têm também aqueles que permanecem ao lado do bebê durante quase todo o período de internação. É preciso salientar que esta conquista legítima e legal – a permanência dos pais nas UTIs junto ao bebê – não pode ser confundida com um dever ou uma obrigação a ser cumprida por todos os pais, mas sim como um direito e uma opção a ser exercida ou não, de acordo com as condições de cada família.

Muito há a fazer pelos pais na UTI, para que possam construir pontes entre os aspectos físicos e os aspectos psíquicos do recém-nascido. Não se pode esquecer que quem se encontra ali na frente é o filho para o qual escolheram um nome e para quem possuem projetos futuros. E, ao resgatarem seus sonhos, estarão resgatando sua própria competência, apercebendo-se de sua capacidade de exercer um cuidado especial e único – a maternagem e a paternagem (Winnicott,1999) – diferente do oferecido pela equipe. Capaz de unir, por meio do toque e da palavra, as experiências iniciais do bebê na UTI, facilitando a integração do bebê, protegendo-o tanto do ponto de vista psíquico quanto do imunológico e fisiológico, uma vez que estes são aspectos sempre interdependentes.

Comunicando-se com o Bebê

Tal qual entre adultos, tal qual entre adultos e crianças, tal qual entre crianças, o diálogo entre os bebês e seus pais assume formas verbais e não verbais. Há estudos que comprovam a identificação do neonato com a voz da mãe:

> DeCasper e seus alunos demonstraram que o recém-nascido de dois ou três dias prefere uma voz ao silêncio, uma voz feminina mais que uma voz masculina e a voz de sua mãe, mesmo gravada, à de outra mulher. A maioria dos bebês reage à voz da mãe, que fica diferente quando ela se dirige a ele. Os prematuros também mudam de comportamento quando a mãe se dirige diretamente a eles. Muitas vezes, abrem os olhos, olham em volta, se espreguiçam e têm uma atitude corporal muito diferente daquela que têm quando estão sozinhos (Winnicott, 1999: 14-15).

Logo, pode ser atribuída à voz da mãe a função de 'cordão umbilical sonoro', evocando sua qualidade de matriz de continuidade entre o período intra-uterino e o neonatal. Em outras palavras, escutar a voz da mãe pode atenuar a sensação de descontinuidade e de estranhamento experimentada pelo recém-nascido, que se encontra separado dela. Caso o pai também

tenha conversado com seu filho durante a gestação, o reconhecimento de sua voz é bastante provável. Recém-nascida, a criança ainda não compreende o significado das palavras, mas capta a melodia das mesmas, apreendendo a forma pela qual são expressos os sentimentos. Em outros termos: "falar com uma criança (...) é uma questão de coincidência entre o sentido e o modo de dizê-lo" (Dolto apud Szejer, 1997: 78).

Trata-se de uma modalidade de comunicação basicamente analógica, distinta da digital, comum entre adultos (Golse, 2000). É semelhante à linguagem musical, ou seja, as palavras dos pais podem soar como música aos ouvidos do bebê, em sintonia com suas demandas. Em caso de ausência prolongada, recomenda-se, se possível, gravar a voz dos pais – desde que estes observem se a gravação tem ou não um efeito apaziguador para seu filho – e que, ao se afastarem da UTI, conversem com seu filho acerca dos seus motivos e expectativa de retorno, transmitindo-lhe seu afeto. É extremamente sedutor para o bebê, naqueles momentos em que se encontra relaxado e capacitado para escutar o som da voz de sua mãe pelas portinholas da incubadora, ouvir uma breve canção de ninar quando manifesta o desejo de dormir. A tensão expressa em seu corpo muitas vezes desaparece, sendo substituída por um relaxamento. No caso do bebê em atendimento intensivo, essa manifestação de carinho deve ser acompanhada apenas pela colocação da mão sobre a sua cabeça ou seu corpo, sem nenhum outro movimento. Acariciá-lo, passando as pontas dos dedos em seu corpo nesse mesmo instante pode não surtir efeito como também desorientá-lo. É fundamental que se ofereça estímulo a um canal perceptivo a cada vez. Assim, será mais fácil para o bebê organizar sua percepção, entregando-se completamente ao carinho dos pais.

Marina foi um bebê prematuro, de 27 semanas, pesando menos de um quilo que foi transferido para uma Unidade Neonatal muito distante de sua cidade de origem. O pai, responsável por uma grande empresa, podia freqüentar a UTI apenas nos finais de semana. Coincidentemente, quando ele despedia-se dela, todas as segundas-feiras, Marina perdia peso. Foi sugerido que ele gravasse algumas palavras, e que durante a semana a mãe as colocasse junto à filha. Nessa fita, regravada todo final de semana,

o pai, entre outras questões, explicava sua ausência para a menina. Desde então Marina não perdeu mais peso.

Pais e filhos também podem ajudar-se por meio do contato físico. Este, tal qual o verbal, é nitidamente distinto do que é oferecido por outros cuidadores dentro da UTI. O manuseio por parte dos profissionais costuma ser fragmentado, isto é, seguram uma ou outra parte do corpo do recém-nascido para, muitas vezes, realizar procedimentos invasivos e dolorosos. Os pais, por sua vez, têm mais oportunidade de acariciá-lo, contribuindo para diminuir o eventual estresse, oferecendo carinho e atenção.

Ao contrário dos profissionais, que geralmente têm sob seus cuidados mais de uma criança por plantão, os genitores dedicam-se exclusivamente ao seu filho, podendo descobrir quais gestos mais lhe agradam, qual a posição mais confortável para dormir, se gosta ou não de claridade, se quer ser acariciado na cabeça durante a troca de fraldas etc. Aos poucos, a criança também identifica e sinaliza suas preferências. O toque prolongado, com uma leve pressão, extensivo por todo o corpo, enquanto uma mão permanece em concha, sobre sua cabeça, dá a sensação de estar sendo organizado, contido. Da mesma forma que, ao senti-lo agitado, colocar a mão em concha sobre sua cabeça, oferecendo a outra para apoio dos pés proporciona uma contenção organizadora. Essa experiência corporal do bebê também está presente quando são enrolados lençóis ao redor de seu corpo, ou quando são colocados objetos macios que lhe oferecem um contorno corporal, dando-lhe uma noção de limite espacial, semelhante a um ninho. O mesmo acontece quando o bebê busca tocar, seja com o pé ou com a mão, algum ponto da incubadora ou mesmo os braços e mãos que se encontram próximos ao seu corpo.

O colo, o mamar no seio e a troca de olhares também assumem função de continente. É muito comum observamos pais e mães na UTI que pegam seu filho no colo com o olhar ou com a voz, mesmo sem poder fazê-lo no sentido literal da expressão. A troca de olhares, momento muito esperado pelos pais, pode acontecer ainda nos primeiros dias, pois é fato comprovado que alguns bebês – desde que sua idade gestacional não seja inferior a 30 semanas – já nascem com esse sentido suficientemente

desenvolvido para enxergar a curta distância (Busnel, 1997b). Nesse caso, a luminosidade excessiva da UTI pode, em alguns momentos atrapalhar o olhar do neonato. Proteger com a mão ou suspender o lençol para oferecer sombra aos seus olhos pode ajudar. Porém, para os bem pequenos – como indicamos anteriormente – isso se dá em momentos muito breves, uma vez que exige um investimento grande de organização e energia. Imediatamente, eles poderão bocejar, franzir a testa ou apresentar soluço: são as formas das quais dispõem para solicitar uma diminuição de estímulos, ou ainda manifestar o desejo de descansar um pouco. É o momento de ajudá-los, diminuindo as propostas de comunicação.

Outra forma de comunicação entre o bebê e seus pais é a colocação de objetos como presentes, bilhetes ou fotos dentro da incubadora ou do berço. Assim, sinalizam tanto para a equipe quanto para o recém-nascido formas especiais da história familiar. Esta pode ser composta também pela dimensão religiosa, que ocasionalmente tem lugar na UTI por meio da presença de sacerdotes e ministros de diversas crenças e/ou de grupos de orações, pequenas imagens de devoção que são colocadas perto do bebê.

Roupas diferentes ou especiais como vestidos com enfeites e babados, segundo a equipe, não são as mais adequadas, pois, de certa forma, dificultam o manuseio. Contudo, seu uso na UTI pode representar, para a família, a possibilidade de imaginar para seu bebê uma vida além dos limites colocados pelo ambiente intensivista. Para ilustrar, podemos relatar a história de D. Leandra e sua neta Roberta:

Dia após dia, D. Leandra sentava-se durante todas as tarde na ante-sala da UTI costurando lindos vestidos para sua neta, nascida prematuramente com 700 gramas. Os vestidos eram confeccionados com o maior esmero: tecidos estampados, rendas, fitas e muitos laços. Quando indagada sobre o motivo dessa atividade, D. Leandra respondeu para um membro da equipe que seu objetivo era o de transmitir tanto para os cuidadores profissionais de sua neta quanto para os demais familiares sua crença de que um dia aquele pesadelo acabaria e Roberta sairia dali para festejar muito e, como qualquer menina, ia gostar de viver enfeitada.

Atividades em Grupo

Diversos serviços de neonatologia oferecem aos pais dos bebês internados atividades capazes de facilitar a compreensão da situação e de tornar esse período mais fácil de ser vivido. Para tanto, organizam reuniões de pais, nas quais estes dispõem de um espaço para partilhar suas angústias e suas histórias, dando-se conta de que algumas guardam pontos de semelhança entre si. A partir de então, podem surgir redes de apoio entre os próprios pais ou famílias, alinhavadas pela compreensão e solidariedade para com dramas similares. Formam-se grupos aptos a incentivarem a si próprios para melhor enfrentar o cotidiano da UTI.

A troca de informações é tida como um grande auxílio. Geralmente, essas reuniões grupais têm periodicidade semanal, e uma das suas demandas mais prementes é a da presença de profissionais qualificados para informar sobre a evolução clínica dos bebês, ao lado de assistentes sociais e profissionais da área de saúde mental.

Com menos freqüência, alguns departamentos de neonatologia disponibilizam atividades mais lúdicas para os pais, como as oficinas de arte, que podem funcionar como uma oportunidade para a expressão e elaboração tanto das frustrações quanto dos sonhos afastados pela internação no período neonatal. Essas oficinas tendem a ser menos formais que os grupos de apoio mencionados no parágrafo anterior. Todavia, têm eficácia semelhante enquanto instrumentos de resgate da competência parental.

Há instituições nas quais as visitas à UTI da denominada 'família ampliada' foram incorporadas à rotina. A presença dos avós e irmãos é uma importante fonte de apoio para os pais e para os próprios bebês, como demonstraremos nos artigos seguintes.

Depoimento de pais para pais: meu bichinho pequenininho

Liseane Morosini[1]

Quando me perguntam sobre meu parto arrematando com um 'deu aquela emoção, né?', tenho vontade de responder em alto e bom som: 'Não, amiga, não deu'. Pelo contrário, confesso que foi um estresse sem medida. De repente, minha vida mudou, virou de cabeça para baixo. Sou mãe de primeira viagem e as entendidas podem argumentar que isso é comum, que acontece com todo mundo que tem filho. A diferença é que elas geralmente voltam para casa com o pai da criança e um bebê nos braços. Eu voltei só com o marido. Por conta disso, durante certo tempo repeti uma frase bem direta: 'Eu voltei, ela ficou'.

Minha filha nasceu com 32 semanas de gestação. Fora os controles de rotina, tive uma gravidez tranqüila. Várias idas ao médico, exames, muita leitura e a certeza de que chegaria aos nove meses. Por que não cheguei? Pré-eclâmpsia. A pressão um pouco alta fez com que ocorresse início de sofrimento fetal. E quando o útero não tem mais condições de abrigar bem o neném, o melhor a fazer é interromper a gestação. Estava preparada para um parto cor-de-rosa, natural ou cesária, com aquelas rotinas que a gente lê nas revistas. Mas bebês nascem a todo momento, basta ter um em gestação: uns chegam na hora, outros antes. Agora, vai dizer isso para quem está carregando o nenê ou para o pai que está ao lado acompanhando essa história! Não sabíamos como ela viria e se estaria bem.

Está certo que a equipe médica foi muito competente, algo fundamental para controlar o choque. Mas, de repente, eu era mãe de um bebê com 1.230kg e 40cm, e com urgência de entender o que estava acontecendo. Ela nasceu respirando naturalmente, não fez uso de nenhum aparelho, não precisou de remédios. Estava bem. Vi esse bebê pequenininho rapidamente, na sala de cirurgia, e somente no outro dia é que fui conhecê-la. Foi difícil entrar na UTI Neonatal. Como proceder, onde colocar as mãos, o que podia ou não fazer? Céus!! Não sabia que tudo aquilo existia. E todos aqueles sons, médicos, enfermeiras e fios e sensores e monitores e aparelhos apitando a todo o momento. E ainda tinha que ir para o lactário, tirar leite (existe máquina para isso?), estimular a mama, recuperar-me da cirurgia, voltar para casa e tentar dormir, socorro. Muita informação, correria, pouca cabeça.

Seriam aproximadamente 45 dias, previam os médicos. De vários profissionais ouvi: 'Sua filha está aqui apenas para ganhar peso.

Está ótima'. E eu olhava o meu bichinho pequenininho, como carinhosamente a chamava, ali na incubadora, toda encolhidinha, e não entendia absolutamente nada. Lá no fundo, vinha a pergunta: 'Que papo de 'apenas' é esse, doutor? 'Só' 45 dias'? Minha filha estava num hospital e, até onde sabia – e continuo sabendo –, esse não é lugar para gente sadia.

Aos poucos, fui entrando no ritmo. Aprendi as rotinas, conheci os 'vizinhos' de incubadora, o pessoal da enfermagem, e procurei saber o que poderia fazer para ficar mais perto de minha neném. Coloquei um santinho protetor, um tercinho, uma bonequinha, a foto da titia. E lavar, e lavar, e lavar as mãos repetidas vezes. Isso eu também jamais esquecerei. Quando dei por mim, já estava mais ambientada. Uma semana se passou, e era hora de voltar para casa. Sem ela. Eu fui, ela ficou. Durante um bom tempo, por mais que ela estivesse comigo, eu ia, ela ficava.

A compensação é que logo depois me tornei uma mãe-canguru e vivi um dos momentos mais fantásticos da maternidade. Senti minha filha em sua inteireza pela primeira vez. Taí uma coisa que só mãe de prematuro conhece. Pegar seu bebezinho com uma semana de nascido, ou mais, tocar, trocar olhares, sentir sua fragilidade, poder dizer bem perto 'a mamãe está aqui, logo, logo a gente vai para casa', ficar horas com ele ali, agarradinho, foi, e continua sendo, ma-ra-vi-lho-so. Lembrar daquela sensação enche minha alma e meu coração. Tanto que me tornei uma das divulgadoras do canguru estimulando outras mães a fazê-lo. Bastou conversar com alguém da enfermagem, receber aquele incentivo e, pronto, lá estava eu 'canguruzando'. Nem meu marido escapou dessa. Foi pai-canguru, como tantos outros que conheci. E sei que ninguém saiu ileso dessa experiência.

Foi assim que vivemos uma rotina de encontros e despedidas. Para matar a saudade, uma roupinha dela estava sempre entre nós dois. Ajudava a dormir, ajudava a sonhar. No outro dia, tudo de novo. Havia cansaço, melancolia, tristeza que iam para o espaço quando a gente cruzava o acesso à UTI. Tínhamos que dar o melhor, suporte indispensável para que ela se recuperasse. Como em tudo, adaptei-me a esse vai-e-vem, vi o lado positivo. Talvez minha filha tenha vindo antes para mostrar que a vida segue por estradas pelas quais nunca transitaríamos. E como aprendemos quando caminhamos por elas. Entramos de uma forma, saímos de outra. Saí mais forte e preparada para enfrentar a rotina de ser mãe pela primeira vez.

São essas as experiências que me fizeram crescer. Virei devota de Santo Expedito, o santo das causas urgentes. Fiz novos amigos, continuo acompanhando a história de alguns. Seus filhos são como sobrinhos queridos com os quais compartilhei mais do que momentos. Zelei por eles no silêncio da noite, enquanto seus pais

iam para casa cuidar dos outros imãozinhos. Criei, também, laços com profissionais que me ajudaram em várias etapas. A eles sou, juntamente com meu marido, agradecida por sua dedicação e competência. E seremos para todo o sempre devedores às pessoas que estiveram conosco e acompanharam o parto bem de perto. Essas vidas também foram modificadas. Viram a força que um bebezinho tem? E a gente ainda o acha frágil.

Embora não goste de lembrar da fase inicial, tento não renegar minha própria história. Hoje, tenho um bebê pronto para a vida. Que lá, leia bem alto, láááá atrás foi prematuro. Sorrio quando penso que meu bebê esteve na UTI e em uma unidade intermediária 'somente' para ganhar peso. Realmente, diante de tantos outros casos, fomos abençoados. Deus cura. Foram 'apenas' 45 dias de muita vida e muito amor, mas que passaram voando. Depois de algum tempo, era eu quem falava às mães recém-chegadas com muita tranqüilidade: 'Você vai ver, passa rápido'. Aquela turma do hospital tinha razão. Quando dei por mim, estava na hora da alta. Finalmente iríamos embora. Nós três, juntos, fomos para casa. Eu voltei. E ela veio comigo.

Nota

1 Liseane é mãe de Rafaela, nome de origem hebraica que significa 'a que foi curada por Deus'.

Referências Bibliográficas

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BUSNEL, M. C. A sensorialidade fetal e suas conseqüências. In: WILHEIN, J. (Org.). *Decifrando a Linguagem dos Bebês*. São Paulo: Abrep, 1997a.

BUSNEL, M. C. (Org.). *A Linguagem dos Bebês: sabemos escutá-los?* São Paulo: Editora Escuta, 1997b.

CARVALHO, M. O ambiente na UTI e suas repercussões no RN. In: II Simpósio Internacional de Neonatologia, 2000, Rio de Janeiro. *Anais*... Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Clínica Perinatal Laranjeiras, 2000.

DRUON, C. Ajuda ao bebê e aos seus pais em terapia intensiva neonatal. In: WANDERLEY, D. B. (Org.). *Agora Eu Era o Rei: os entraves da prematuridade*. Salvador: Ágalma, 1999.

FABRE-GENET, M. Os meios de comunicação do prematuro. In: BUSNEL, M. C. (Org.). *A Linguagem dos Bebês: sabemos escutá-los?* São Paulo: Editora Escuta, 1997.

GOLSE, B. *Desenvolvimento da Linguagem*. Niterói: Centro de Estudos Heloísa Marinho, 2000. (Mimeo.)

MATHELIN, C. *O Sorriso da Gioconda*: *clínica psicanalítica com os bebês prematuros*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999.

MEYERHOF, P. G. Neonato pré-termo no berçário de cuidados especias. In: WILHEIN, J. (Org.). *Decifrando a Linguagem dos Bebês*. São Paulo: Abrep, 1997.

SZEJER, M. Feto, recém nascido e pais envolvidos na linguagem. In: WILHEIN, J. (Org.). *Decifrando a Linguagem dos Bebês*. São Paulo: Abrep, 1997.

WINNICOTT, D. W. Preocupação materna primária. *Textos Selecionados da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1994.

WINNICOTT, D. W. *Os Bebês e suas Mães*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Bibliografia

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

MORSCH, D. *O desenvolvimento afetivo em situação de alto risco neonatal; um estudo sobre o processo de interação*. 1990. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

A Depressão na Gestação e na UTI Neonatal

6

Denise Streit Morsch
Nina de Almeida Braga

Nos dias de hoje, quando falamos em depressão, esquecemos a conotação de doença ou patologia emocional para pensar no estado de tristeza que, vez por outra, acomete um indivíduo. A expressão 'estou deprimido' tomou o lugar de 'estou triste' ou 'estou nervoso'. Isso ocorreu por conta da ampla difusão de inúmeros estudos sobre as alterações de humor no indivíduo e em função do aumento da incidência de diversos estados de espírito que, ao serem relacionados – em nosso momento histórico-cultural – à depressão, acabaram por oferecer novas percepções e novas utilizações deste conceito.

Assim, este tema bastante sério passou a freqüentar conversas no cotidiano das pessoas, sendo comum se escutar 'estou deprimido' em diferentes encontros, sejam familiares ou sociais. O advento de drogas para ajudar as pessoas que se sentem desanimadas ou incapazes frente a alguma tarefa faz parte dessas mudanças. E pode-se observar que sua utilização, em alguns casos, atende ao desejo mágico de que o desconforto suma rapidamente, permitindo a instalação de um renovado bem-estar. Portanto, isso tem trazido alguns inconvenientes à identificação da depressão real e ao seu tratamento. Por outro lado, temos de afirmar que o aprimoramento do conhecimento da sintomatologia da depressão tem permitido a realização de diagnósticos mais acurados, facilitando uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas predispostas a essas alterações e ao seu grupo familiar e social.

Assim, é preciso se ter claro que a presença de experiências depressivas possui um contorno médico-psicológico que muitas vezes não corresponde ao que expressamos de maneira corriqueira em função de um cansaço maior ou de um acontecimento inusitado. O que não podemos esquecer é que ela gera desconforto e mal-estar, impedindo, inclusive, a realização de atividades diárias e, eventualmente, inibindo relacionamentos em suas formas mais intensas. Deve-se lembrar também que ela pode fazer parte do repertório adaptativo de cada um de nós, principalmente frente a importantes mudanças na vida, o que em geral ocorre através de suaves expressões de ensimesmamento, preocupações, diminuição de investimento em algumas atividades etc.

No processo vital, passamos por situações que envolvem mudanças de funções, de faixas etárias e de compromissos que nos levam a avaliações em relação a nossa capacidade, fazendo-nos passar por maior introversão e, conseqüentemente, por uma diminuição do interesse em algumas atividades, como as sociais. Contudo, essas experiências – as quais podem ser confundidas com o início de um quadro depressivo – podem estar a serviço de um trabalho especial, interno, frente a um novo desafio ou solicitações diferentes no momento, como o do nascimento de um bebê, o qual configura, entre outras coisas, uma nova ordem familiar. A própria criança, em alguns momentos, mostra-se assim.

Exemplos dessas vivências são a entrada na escola e a necessidade da proximidade física da mãe para adaptação. E também a alfabetização, quando se pede para as crianças aprenderem signos e sinais inéditos, alterando suas formas de interagir com o mundo. E na adolescência, como é difícil pensar em crescer e abandonar o corpo de criança... A entrada de um filho na universidade faz seus pais descobrirem que ele está dando passos novos em direção a sua independência e autonomia. Sem dúvida, são momentos de alegria. Mas, ao mesmo tempo, trazem junto o sabor do que não se pode deter ou de que não haverá retorno possível. São todos períodos fundamentais para o desenvolvimento de cada indivíduo. Todavia, implicam o desempenho de algo não conhecido, não aprendido e cuja resolução exige um grande esforço. O mesmo acontece quando precisamos

nos despedir de um grande amigo que vai morar distante ou de um parente querido que se encontra doente.

Isso também é observado no período gestacional, servindo para que as novidades que acompanham a chegada do bebê possam ser pensadas e trabalhadas. O anúncio de que um bebê está a caminho desencadeia uma reflexão sobre novas exigências que se impõem, especialmente aos futuros pais. É comum que eles se questionem face às transformações suscitadas por essa novidade, mesmo que seja muito desejada. E acoplados a esses sentimentos, é possível encontrar uma ponta de dúvida, um pouco de tristeza e de temor frente à nova tarefa. Surge a avaliação das formas como cada um desempenhará suas tarefas e papéis dentro da família, assim como a necessidade de mudar alguns hábitos e até pequenos prazeres. Essa pausa para refletir sobre o que vai ser abandonado, na maioria das vezes, oferece um sentimento de que algo será perdido e deixado para trás, criando um lugar repleto de sensações desconhecidas.

O trabalho exigido para acreditar que algo novo surgirá para organizar esse espaço é o que os terapeutas chamam de elaboração. É uma experiência de crescimento e amadurecimento, configurando a busca e o encontro de novos recursos e novas estratégias adaptativas em face de uma situação nova ou inusitada. Ou seja, na grande maioria das vezes, surge um espaço para uma criatividade ampla na família, que dá origem a novas construções e novos sentimentos. Basta ver os arranjos de espaço que um novo bebê provoca, trazendo novidades nas cores para a casa, instalando outros cheiros, iniciando o estoque de fraldas, os brinquedos começando a ser espalhados..., além de gerar uma nova maneira de encarar o orçamento doméstico. Podemos lembrar ainda as conversas sobre como encontrar um nome para este bebê ainda não muito conhecido, mas que já presenteia os pais respondendo às suas estimulações ainda estando dentro da barriga. Dessa maneira, a imaginação e a fantasia vão se impondo, trazendo consigo a representação de algo novo que se torna, aos poucos, bem-vindo.

É importante entender que essas ocorrências provocam inquietação e até mesmo uma avaliação inadequada das próprias possibilidades de dar conta das novas tarefas, que podem até parecer impeditivas. Essa é a grande

diferença que existe entre um processo que leva a pessoa a mostrar-se mais recolhida, quieta e pensativa enquanto está se avaliando, pensando sobre si e sua implicação junto aos outros com o que poderíamos chamar de depressão. É uma distinção por vezes sutil e, algumas vezes, difícil de ser percebida. Quando a depressão de fato se instala, é difícil pensar em novas propostas. É como se não existissem recursos internos para o enfrentamento do que se passa. Na situação que estamos discutindo, ou seja, de um mecanismo estratégico e/ou adaptativo diante de um momento decisivo no ciclo vital, acaba-se descobrindo que esses recursos estão dentro de nós e, por conseguinte, usando-os.

Durante a Gravidez

No caso da mulher grávida, a depressão pode aparecer no início da gestação, imediatamente após o parto, ou em alguns outros momentos, mas não se trata necessariamente de algo patológico. Principalmente nas primeiras semanas da gestação, as mudanças existentes nas sensações corporais, e mesmo a avaliação de que muitos aspectos da vida receberão interferências por conta dessa novidade gera na mulher um sentimento de talvez não ser capaz de enfrentar tudo. O cansaço provocado pelas mudanças hormonais a deixa menos disposta para algumas atividades, preferindo dormir e ficar mais quieta que se envolver com aspectos do dia-a-dia ou mesmo da gestação. Neste período, vai deixando – desde que tenha condições – algumas coisas para trás, como por exemplo, a inexistência de uma rotina em seus horários, a não preocupação com uma estrutura familiar que a ajude a cuidar de um bebê e o lugar central e preponderante ocupado pela intimidade no relacionamento do casal. E despede-se, aos poucos, de sua condição de apenas mulher para tornar-se também mãe. Enquanto vai avaliando essa novidade, participa ativamente do milagre da vida que se opera em seu corpo. Tão próxima do mistério da criação, pode, em alguns momentos sentir-se pequena frente a essa tarefa que a envolve

em uma maior sensibilidade, ocasionando – sem que ela saiba porque – vontade de chorar, experimentando uma certa vulnerabilidade emocional, comportando-se de modo hostil ou mostrando-se muito mal humorada.

Entretanto, algumas situações especiais poderão fazer com que essas experiências sentidas ao longo da gravidez passem a configurar-se como mais sérias e profundas, dificultando as relações, trazendo desconforto familiar em alguns momentos, especialmente na futura mãe. Nesses casos, outras questões devem ser pensadas, tais como lembrar se anteriormente já foram observados sinais depressivos na gestante. Nessa situação, além do apoio da família e da equipe obstétrica, é recomendável um auxílio por parte de outros profissionais. Especialistas em psicologia perinatal ou psicoterapeutas poderão oferecer uma intervenção adequada. Muitas vezes será aconselhável que o companheiro participe de algumas sessões conjuntas de terapia para ser auxiliado e orientado sobre como conduzir a rotina doméstica na ocorrência de tal fato.

Apesar de a maioria dos trabalhos e das observações apontar para sinais depressivos maternos, já foram descritas e podem ser notadas alterações depressivas no pai. Estas se manifestam por meio de alterações de humor ainda na gestação e após o nascimento do filho. Da mesma forma que os da futura mãe, esses sinais devem merecer uma atenção especial. O fato de o bebê não estar em sua barriga não significa que o pai não o esteja gestando em seu universo afetivo, em suas fantasias e em seu mundo mental. E para alguns, uma ajuda especializada será necessária a fim de que, por ocasião da chegada do bebê, este possa sentir o calor e o aconchego de ambos, pai e mãe.

Para entender melhor o que se passa, buscou-se informações de especialistas capazes de explicar mais precisamente o que ocorre com a mulher após o parto e que, muitas vezes, apropriadamente ou não, chama-se de depressão.

Pós-Parto Blues

Bernard Golse, um pesquisador francês, lembra-nos que após o nascimento do bebê, a mãe pode passar pelo chamado 'pós-parto blues' (ou blues do pós-parto). Pesquisas realizadas no Canadá e na França mostram que de 70% a 90% das mulheres apresentam poucos dias após o parto (em torno do terceiro) um certo cansaço, um pouco de mau-humor, uma vontade de dormir e de que alguém se preocupe com o seu bebê já que para ela isso está um pouco difícil.

O elevado número de mulheres que apresentam esse comportamento leva a acreditar de que se trata de algo muito comum, ou ainda de que é algo que diríamos evolutivo e adaptativo, fazendo parte deste momento especial no qual a mãe necessita dar conta de novas tarefas e novas relações, em virtude de o bebê já se encontrar, nesse momento, fora de seu corpo. Podemos pensar que concorrem, para isso, questões psicológicas e também fisiológicas, uma vez que, provavelmente, esses sintomas também estão relacionados com o equilíbrio dopaminérgico do corpo materno.

Alguns autores como Guedeney indicam que isso pode representar o encontro da mulher com o final de sua gravidez psíquica. A mãe deixa de se relacionar com seu bebê intra-útero para se permitir entrar num sistema interativo neonatal. Por tratar-se de algo passageiro, que ocorre no máximo até o oitavo ou décimo dia após o nascimento do bebê, muito dificilmente a intervenção de profissionais será necessária. Para tanto, há de se contar com apoio familiar, zelar pelo descanso da mãe enquanto o bebê dorme, estabelecer critérios em relação ao número de visitas e estar atento aos desejos maternos para facilitar que ela própria descubra seu filho e as formas de interação nesta dupla recém-constituída, isto é, mãe-bebê (Guedeney apud Golse, 1998: 8). Afinal, indicam também os estudiosos norte-americanos que a mulher 'quando adequadamente protegida' fica livre de ter que se preocupar com o ambiente externo, justamente no período "em que está querendo tanto se voltar para dentro, e ansiosa para envolver-se com o que está dentro do círculo que pode fazer com seus braços, ou seja, o bebê" (Klaus, Kennel & Klaus, 2000: 109).

Depressão Pós-Parto

Todavia, existem as chamadas depressões maternas pós-parto. Essa situação – a qual, felizmente, tem uma incidência menor, isto é, de 15% – oferece outras preocupações. Elas podem ser tardias e dificilmente estarão presentes na maternidade, pois surgem até o final do primeiro mês do pós-parto ou até um pouco mais. Serão, portanto, observadas pela família – a qual nem sempre dispõe de instrumental para detectá-las de imediato – e/ou nas revisões obstétricas e por ocasião das consultas ao pediatra, quando este poderá notar a falta de ânimo da mãe ou sua imensa irritabilidade.

A questão que mais demanda atenção é um estado materno de incapacidade de cuidar do bebê de forma prazerosa ou lúdica. Não existe falta de preocupação, de amor ou de carinho. A própria mãe muitas vezes vai se queixar disso e sinalizar com pedidos de ajuda. A observação irá mostrar que existe uma dificuldade por parte dela em atentar para as solicitações do bebê e de responder ao mesmo, na mesma intensidade, em sintonia com o que ele deseja ou solicita. Portanto, é uma situação que requer um cuidado especial, tanto por parte da família como de profissionais capacitados para isso. É fundamental que, junto ao apoio no cuidado com o bebê, exista sempre a preocupação de permitir proximidade entre ambos.

A díade mãe-bebê deve continuar sendo fortalecida por meio de solicitações para que a mãe escolha as roupas para o bebê, para que sinta seu cheiro após o banho, para que mostre sobre ele pequenas novidades. Na maior parte dos casos (60 a 70%), os sinais da depressão pós-parto desaparecem em 6 meses. Atualmente, existem muitos profissionais dedicados aos cuidados desse momento materno, especialmente psicoterapeutas. O obstetra e o pediatra que cuida do bebê poderão informar e recomendar alguém conhecido para auxiliar a família.

Psicoses Puerperais

Estes quadros são raros, acometendo apenas 5% das mães. Algumas vezes, estas mulheres já apresentaram quadros psíquicos importantes

anteriormente. Ou então, estes são desencadeados pela situação que envolve esperar um bebê e fazer nascer uma criança. Em geral, a família começa a observar condutas estranhas, diferentes, pouco comuns nos cuidados que a mãe dispensa a si mesma, ao seu bebê e às suas relações. A mãe pode fazer comentários que parecem inadequados, fora dos padrões conhecidos. Nesses casos, será necessário um acompanhamento especial com profissionais habilitados em psiquiatria, aptos a receitar os medicamentos adequados.

Deve-se dar uma atenção especial ao bebê, contudo, não é recomendado que ele seja separado da mãe. Mais indicada e indispensável é uma supervisão constante, 24h por dia, aliada a um suporte familiar para que a proximidade seja mantida. Isso pode trazer alguns inconvenientes para os parentes mais próximos, uma vez que não poderão ficar desatentos um momento sequer, mas trará benefícios quanto à possibilidade de facilitar os vínculos afetivos entre mãe-bebê.

E Quando o Bebê Vai para a UTI Neonatal

Sem dúvida, configura-se uma situação muito especial, que, necessariamente, provoca na mãe e no pai tristeza, desânimo e descrença nas suas capacidades e condições de gerar e criar um filho saudável. Portanto, sinais depressivos – os quais não caracterizam por si só e inevitavelmente uma depressão nos moldes médico-psicológicos ou clínicos anteriormente mencionados – poderão estar presentes, funcionando como uma estratégia adaptativa diante desse momento difícil. Isso, independente de serem reconhecidas as capacidades da equipe médica de cuidar de bebês ou mesmo do reconhecimento de que o estado de saúde do mesmo não apresenta nada grave.

De fato, a internação de um recém-nascido é um fator que afeta, frustra e incomoda a toda a família. Ver seu bebê na incubadora ou mesmo sendo cuidado por estranhos traz, especialmente para a mãe e para o pai, uma idéia de incapacidade como indicado em outros artigos. Portanto, não temos como impedir que sentimentos depressivos os acompanhem.

O choro vai ser muito freqüente, ou a irritação com a equipe que se comporta de uma forma tão segura e confiante com a situação e com o bebê, em contraste com os pais, que se sentem incapazes de fazer algo para resolver os problemas clínicos do filho. Ir para casa sem o bebê é um dos momentos mais difíceis para os pais e não deve ser reprimido o choro e/ou desvalorizadas outras manifestações de tristeza.

Muitas vezes, os pais irão escutar que 'chorar perto do bebê pode fazer mal' ou então: 'Não chorem, pois o bebê precisa de uma mãe confiante e segura'. Este engano por parte dos demais familiares ou de algum membro de equipe reforça a idéia de que os pais estariam fazendo algo inadequado, ou então de que não estariam sendo capazes de, ao menos, estimularem corretamente seu filho. É preciso, então, lembrar que o bebê na incubadora também não pode experimentar uma mãe que esteja sorridente e feliz enquanto ele próprio se encontra em uma situação de maior fragilidade, necessitando de ajuda. Ele precisa vivenciar com seus pais uma certa sintonia entre o que sente em seu corpo com aquilo que lhe é dirigido de fora da incubadora. Ao aceitar o sentimento que perpassa seus corações, mãe e pai poderão confortar-se e descobrir quais devem ser suas atividades junto ao bebê, auxiliando-o em seu percurso na UTI Neonatal.

Comportamentos semelhantes podem ser percebidos quando os pais recebem a notícia de que, graças à melhora do estado de saúde do seu bebê, os cuidados intermediários com ele, como banho, alimentação, troca de fraldas, por exemplo, ficarão sob a responsabilidade da mãe durante a maior parte do tempo. Embora satisfeita pela melhora do filho, ela poderá desejar ficar mais tempo em casa, sentindo-se desconfortável na UTI e achando que a responsabilidade por essas atribuições não seja compatível com sua suposta incompetência, uma vez que se considera completamente inapta para cuidar dele. Nesse sentido, arranja outras atividades em casa, como arrumar a roupa do filho e providenciar um cem número de coisas para quando chegar o dia dele ir para casa. Eventualmente, reclama do marido, muitas vezes comentando que este não a está entendendo e atendendo às suas necessidades. O choro retorna e o contato com a equipe também volta a ser turbulento. O sono torna-se insuportável, impedindo

sua saída da cama, demorando muito mais para chegar à UTI. E esse martírio pode persistir até que possa sentir-se segura e experimentar cuidar de seu bebê sozinha, dando-se conta de que sua capacidade de cuidar irá se desenvolver a partir da prática desses cuidados. Por outro lado, descobrirá que o bebê é um grande colaborador, e ele irá lhe garantir o quanto está satisfeito com as novidades que tanto incrementam seu contato com sua mãe.

Este fenômeno pode também acometer o pai. Precisando trabalhar, sobrecarregado em suas funções, uma vez que sua rotina permanece a mesma enquanto ele tenta descobrir como organizar o tempo para ir à UTI, como encontrar o tempo necessário para escutar o choro e as queixas da mulher, como criar tempo para atender aos avós com suas sugestões e pedidos de notícias e como lidar com a necessidade de ter paciência com sua mulher. Afinal, como dizem, ela precisa descansar, precisa produzir leite, precisa se alimentar, e ele deve ser o provedor de tudo isso. Destaca-se a necessidade de longas conversas, pois o reabastecimento de ambos é imprescindível. O próprio bebê pode colaborar com isso.

É importante que os pais procurem, em alguns momentos, sentarem-se com o filho no colo, ou na posição canguru, e de costas para o burburinho e a agitação da UTI. Virar para a parede, tentando diminuir a intervenção constante de tudo o que se passa no ambiente intensivo na relação. Acompanhar o contorno do rosto do bebê, de suas mãos, descobrir seu nariz, o movimento de sua boca ao sugar a sonda ou ao franzir a testa. Imaginar como será – uma vez em casa – vê-lo no berço preparado para ele, permitindo que os sonhos retornem. E descobrir o bem-estar que tudo isso lhes traz, pois o bebê, dormindo em seu colo, e sempre no seu próprio ritmo, esboçará pequenos sorrisos de bem-estar, relaxando seu corpo e permitindo ser embalado no mesmo compasso de sua respiração e em comunhão com a melodia da voz de quem o gerou.

Entretanto, em alguns casos, a atenção da equipe e da família não será suficiente. A ajuda de especialistas é indicada. Alguns indicadores seriam:

- uma sensação muito grande, praticamente absoluta, de incapacidade de cuidar do recém-nascido;

- imensa dificuldade de perceber as melhoras do bebê. Todos comentam, se mostram satisfeitos e alegres com o que ele vem demonstrando, mas a mãe ou o pai não consegue observar isso;
- dificuldade para dormir ou excesso de sono;
- sentimentos exacerbados de inutilidade ou de culpa;
- ausência ou aumento excessivo do apetite.

É importante, porém, conversar com o médico ou com o terapeuta sobre a situação que está sendo vivida desde a internação do recém-nascido. Muitas vezes, presenciamos que esses sentimentos podem estar adequados ao estado de saúde do bebê naquele exato momento, ou ao momento imediatamente anterior. Logo após a internação, os pais podem não se permitir relaxar, deixando para fazê-lo apenas algum tempo depois do início da permanência do bebê na UTI. Assim, vão guardando dentro de si experiências dolorosas, que podem, em alguns casos, explodir apenas quando o bebê se encontra fora da crise. Muitas vezes, esses sinais podem estar presentes sem indicarem a necessidade de intervenções mais intensas ou mesmo de uso de medicação. Uma terapia de apoio ou acompanhamento psicológico poderá ser suficiente. Todavia, um cuidado especial deve ocorrer em relação à amamentação e ao uso de medicamentos. É imprescindível que os pais conversem sobre isso com o obstetra e/ou com a equipe da UTI Neonatal ou, ainda, nos bancos de leite de referência.

Referências Bibliográficas

GOLSE, B. Psychopathologie périnatale: définition du champ théorico-clinique. In: BYDLOWSKI, M & CANDILIS, D. (Eds.). *Psychopatologie Périnatale*. Paris: PUF, 1998.

KLAUS, M.; KLAUS, P. & KENNELL, J. *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

7

Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch

UM RECADO PARA AS MÃES DESACOMPANHADAS

Algumas mulheres passam pela gestação, pelo parto e pelos cuidados com seu bebê sem um companheiro. O fato de essa figura não estar presente não significa que elas estejam sozinhas, e muito menos que tudo será mais difícil. É possível descobrir no grupo de familiares – ou mesmo de amigos – pessoas que irão se sentir muito felizes em acompanhar e apoiar a gestação e os cuidados iniciais que um bebê solicita. Um bom amigo ou uma amiga, um irmão, uma irmã, os próprios pais – futuros avós. Essas pessoas podem vir a participar dos cuidados com o bebê e com a própria gestante ainda durante a gravidez, acompanhá-la nas consultas pré-natais, nos exames, nos preparativos do enxoval do bebê. A futura mãe poderá escolher entre as pessoas próximas aquelas que acredita serem mais capazes de lhe fazer companhia nas diferentes situações que estiver passando.

Atualmente, com a proposta do Ministério da Saúde quanto à 'maternidade segura', é um direito da mãe escolher uma companhia para seu pré-natal e mesmo para o momento do parto em diversas maternidades públicas do país. Isso deve ser discutido com a equipe médica responsável pelo acompanhamento pré-natal. Muitas vezes, o serviço social desses hospitais poderá oferecer informações mais adequadas. É importante saber que uma companhia para a mãe também

é positiva para o bebê. O relato das experiências e das sensações experimentadas nesse momento, quando dividido com outras pessoas significativas para a mãe, fará com que também o bebê sinta-se melhor recebido pelo mundo, na medida em que este contará com mais interlocutores para expandir sua capacidade de comunicação.

Durante a internação do bebê na UTI Neonatal isto pode acontecer: João hoje está com 7 anos, em processo de alfabetização. Nasceu prematuro, muito pequeno e a gestante teve como apoio durante a gravidez e durante a internação sua própria mãe, avó de João, uma senhora solícita, prestativa, muito feliz por experimentar uma nova fase em sua vida: se tornar avó.

Acontecem, também, situações nas quais outros familiares passam a acompanhar a gestante. Cíntia terminou o relacionamento com Mario no quinto mês da gestação. Seu filho nasceu a termo – isto é, depois de 37 semanas de gravidez –, parecendo saudável, mas com três dias de vida foi internado em estado grave na UTI. A avó materna apresentava dificuldades de comportamento sérias, e sempre era substituída por sua irmã nos cuidados com Cíntia. Essa irmã foi então convidada a estar próxima da Cíntia, pois, na verdade, desempenhava em muito as tarefas de maternagem com ela.

Em outras situações, alguém da própria equipe passa a acompanhar mais de perto o bebê e a mãe, se estes se encontrarem sozinhos. Isso também é muito bom, embora se corra o risco de, após a alta, a proximidade não se sustentar. Daí a importância de que seja alguém que realmente possa fazer parte da história em sua totalidade.

Os Avós do Bebê

As possibilidades de participação dos avós por ocasião da internação em uma UTI de um neto recém-nascido são diversas. Uma das mais comuns é cuidar das demais crianças enquanto seus pais estão ocupados com o mais novo membro da família; outra, é o revezamento no hospital com os pais do bebê, permitindo que estes tenham eventuais momentos de descanso e possam tratar de outros afazeres para além do cotidiano da UTI.

Há também o apoio manifesto em cuidar da lavagem das roupas do bebê e/ou providenciar as refeições preferidas dos pais, que permanecem no ambiente intensivo com o filho. Outra expressão de atenção é a presença constante no hospital, mesmo nas instituições e/ou dias e horários nos quais o ingresso dos avós na UTI não é permitido, com o intuito de 'simplesmente' ficar ao lado dos filhos, agora pais, que estão atravessando momentos difíceis. Também é possível encontrar pessoas como D. Leandra, que utiliza o tempo de espera na ante-sala da UTI para costurar vestidos enfeitados para a neta porque – de acordo com o exemplo mencionado no artigo 5 – era a forma encontrada por ela para reafirmar a todos sua esperança de que a filha de sua filha logo estaria pronta para usá-los.

Enfim, como foi dito, as práticas e os caminhos para a família ampliada ficar próxima do bebê e de seus pais são múltiplos, tornando-se uma fonte de apoio e conforto nesta situação. E a presença dos avós nesse momento é recomendada, inclusive, pelo Ministério da Saúde em seu programa de humanização do atendimento neonatal.

A internação de um recém-nascido numa UTI, como foi descrito anteriormente, configura uma situação de crise que envolve todos os familiares que compartilham a história da criança. Nesse sentido, os avós têm lugar privilegiado por possuírem ligações estreitas tanto com seus filhos quanto com seus netos. Dispõem da possibilidade de oferecer um duplo suporte: ao cuidarem de seus filhos também estão cuidando de seus netos e ao cuidarem destes, cuidam de seus pais.

Algumas vezes, esse apoio é solicitado explicitamente: "Mãe, cuida de mim prá que eu possa cuidar da minha filha..." (Dora, 17 anos, mãe de Amanda), e reconhecido claramente: "Eu não sei o que seria de mim sem a força que minha mãe me dá... sem o 'disque-avó' porque qualquer problema eu telefono pra ela e lá vem ela com roupa lavadinha pro meu filho ou uma comidinha bem gostosa feita pra mim" (Alice, 26 anos, mãe de José).

Portanto, verifica-se na prática a chamada 'maternagem ampliada' (Braga et al., 2001: 312) praticada pelos avós para com seus filhos e netos nesses períodos, demonstrando um cuidado semelhante ao oferecido pelos pais dos bebês, só que configurado como um abraço maior, envolvendo

duas gerações. Conhecendo tanto a história do bebê quanto a dos pais, os avós podem identificar no recém-nascido gestos, expressões, comportamentos e semelhanças corporais que ajudam em seu reconhecimento apesar dos fios, aparelhos e alarmes, como este caso:

> Pedro passou por um parto difícil. Muito cansado, respirava com ajuda do respirador e, por estar agitado, necessitava de medicação para dormir e descansar. Para diminuir seu estresse, a equipe cobria todo seu corpo e apenas seus pés e sua cabeça estavam disponíveis para sua mãe, Isabel, olhar e acariciar. Além disso, ficava difícil para Isabel se aproximar, pois sempre havia alguém da equipe ao seu lado, alguma medicação a ser dada, um exame a ser feito, algum aparelho para ser verificado. Assim sendo, essa mãe tinha muita dificuldade em permanecer próxima ao seu filho. Pouco entrava na UTI e, quando o fazia, permanecia longe da incubadora.
>
> No terceiro dia após a internação, seria o dia de visita dos avós. Na véspera, Isabel solicitou ao pessoal da equipe de psicologia que alguém acompanhasse a visita. Por ocasião desta, novamente Isabel pouco se aproximou enquanto seus pais debruçavam-se sobre a incubadora de Pedro, buscando descobrir como ele era. Para surpresa de Isabel, seus pais foram capazes de enxergar nas poucas partes expostas de seu neto diversos sinais. E, na medida em que as exclamações dos avós foram se sucedendo como 'o nariz é igualzinho ao do pai, o pé é parecido com o do avô', a mãe de Pedro foi aproximando-se e, ao final da visita, mostrava-se orgulhosa de seu filho. Após esse episódio, tornou-se assídua na UTI, sempre bem perto de seu filho. Assim, ajudada por seus pais, pôde descobrir pequenos sinais em seu bebê que permitiam que ele continuasse sendo o bebê que ela tanto imaginou.

Observando a história de Pedro, podemos lembrar as dificuldades experimentadas pelos pais em reconhecer o bebê que é cuidado na UTI Neonatal como 'o seu bebê'. Principalmente porque, por necessitar cuidar de sua recuperação, este não pode muitas vezes olhar para aqueles e oferecer seu corpo para ser tocado como todos os três gostariam.

Os avós também possuem essa expectativa, mas já viveram com seus filhos outras situações que lhes ensinaram que, em alguns momentos, cabe aos pais esperar, dar tempo para o filho descobrir seus próprios recursos para chegarem mais próximos, contando-lhes algum episódio que aconteceu com eles. Assim, ao contrário dos pais dos bebês – que estão iniciando sua história com esse recém-nascido – já sabem que em alguns momentos ou períodos da vida os filhos não podem corresponder aos desejos e às vontades maternas e paternas.

Ao mesmo tempo, os avós não passaram pela transformação física e psíquica presente na gravidez da mesma forma que os pais do neonato. Apesar de terem acompanhado de perto o 'casal grávido', não compartilharam os mesmos sentimentos dos filhos, pois há uma diferença na natureza dos mesmos. E, graças a essa diferença, eles têm a possibilidade de oferecer todo o apoio anteriormente mencionado, resgatando, como no caso de Pedro e de tantos outros, sua familiaridade. Os avós ajudam a trazer de volta os sonhos e projetos um tanto quanto abandonados por conta dos sustos e dos medos provocados pelo nascimento inesperado ou de risco do bebê. "Aos avós cabe mostrar aos netos o cume das montanhas e aos pais destes cabe mostrar como se faz para chegar até lá" (Brazelton, 1992: 433), afirmou este pediatra norte-americano, com extenso conhecimento nesse campo. Na UTI Neonatal, isso pode ser confirmado quando observamos as famílias reunidas em torno da incubadora do bebê.

É claro que em algumas famílias os avós não estão mais presentes, ou moram muito longe e/ou têm outros afazeres que impossibilitam sua vinda. Ou ainda, os pais dos bebês possuem outros familiares que lhes são mais próximos, mais íntimos e capazes de lhes oferecer apoio. A escolha de quem poderá estar ajudando os pais nesse momento pode variar muito. Assim foi com Sandra, que teve um bebê muito pequeno, nascido com pouco mais de 600 gramas, que recebeu o nome de Marcos. A mãe de Sandra não tinha possibilidade de vir até a UTI, mas a mãe do pai estava sempre presente. O tempo foi passando e Sandra ficando muito cansada, com dificuldades para comer e dormir. A equipe a ajudava, a sogra

comparecia e a convidava para ficarem juntas nos finais de semana, mas mesmo assim Sandra continuava sem comer. Um dia, ela chegou na unidade dizendo: "Pedi para a avó de Paulo [seu marido] para eu ficar uns dias em sua casa, para ela cozinhar para mim. A comida dela é muito gostosa". Poucos dias depois, comentava com todos o quanto era bom novamente sentir fome e atender a essa necessidade.

Saber distinguir a pessoa que poderá cuidar dos pais nesse período é um desafio para todos que participam do processo; como vimos, não há obrigatoriedade de ser os avós do recém-nascido. Por diversas razões – tais como as que indicamos anteriormente ou quando, por exemplo, os avós não têm disponibilidade por motivos de saúde. Em algumas ocasiões, pode tornar-se mais conveniente que o acompanhante seja uma prima, uma vizinha, uma tia, entre outros. Desde que a escolha seja feita por um ou por ambos os responsáveis pelo bebê, isto é, a mãe e o pai, e definida junto ao serviço de neonatologia, não há porque limitá-la aos pais dos pais do bebê. São comuns, por exemplo, outros arranjos entre vizinhas ou amigas: enquanto uma olha as crianças de quem está com o filho no hospital, outra se encarrega de lavar as roupas do recém-nascido, por exemplo.

São manifestações de solidariedade cuja dimensão torna-se ímpar e emocionam a todos aqueles que, de alguma maneira, as compartilham. Um dos mais marcantes foi o de um avô paterno que, ao acompanhar seu filho, surpreendido pela notícia de que sua filha recém-nascida tinha uma má formação não diagnosticada durante a gestação, buscou confortá-lo, abraçando-o e dizendo-lhe: "Meu filho, o que interessa é que ela está viva. Depois a gente dá um jeito para ela ser feliz também". E é justamente o depoimento deste avô que tanto zelou e que esteve presente durante todo o período de internação da neta, sendo capaz de programar suas férias de trabalho de modo a coincidir com o término da licença-maternidade de sua nora, ao mesmo tempo em que garantiu e garante as condições para que sua companheira também pudesse se dedicar integralmente aos cuidados com a neta, que iremos reproduzir adiante.

Esta família deu uma lição de vida. Trata-se de um tear sem fim, trabalhoso, e meticuloso, sem dúvida, mas capaz de encontrar alegrias e

fazer refletir sobre os pequenos passos de cada dia e as grandes conquistas de bebês como Mariana, que foi amparada por uma família ampliada que se fortalece e a fortalece todos os dias. Família esta que compartilha tanto os afazeres quanto os prazeres do dia-a-dia de uma criança diferente e especial, mostrando que o suporte da maternagem ampliada não se limita ao tempo da internação hospitalar, podendo ser muito mais extenso e decisivo no auxílio ao bebê e a seus pais, quando, por exemplo, estes têm necessidade de retomar seus compromissos profissionais, tendo de contar com seus parentes mais próximos para levar adiante os cuidados com sua criança.

Depoimento de um avô: experiência de vida

Glauco Giaccobe

12 de abril de 2000, 18 horas e 16 minutos, lado de fora do berçário, junto à vidraça, máquina fotográfica preparada, *zoom*, imagem enquadrada, a porta ao fundo se abre, o *flash* dispara... nos braços de meu filho, Mariana, esperada e amada há 32 semanas, quando com uma simples chupeta, minha nora nos anunciava sua gravidez. Nos olhos vermelhos a expressão da realidade, reveladora do amor de pai.

Viva, uma flor nasceu!
Talvez esperássemos uma rosa.
(Mas chegou-nos uma MARgarida...)
Que exalasse o mais puro perfume e tivesse a mais bela cor...
(veio frágil, tênue, pedindo cuidado especIal...)
Enchesse nossos olhos de orgulho...
(Mas enche nossos corações de porquês... de fé, de esperAnça
e nos ensiNA a ter paciência...)
Chegou-nos a MARIANA, presente muito especial, abençoada,
sonhada, querida...
Tanto a aprendermos destes mistérios divinos!
Com certeza ela nos ajudará...

Com carinho, Maria Teresa.[1]

Este poema sintetiza tudo aquilo que não compreendemos, mas conservamos a lembrança no coração. Mariana nasceu com uma

síndrome, suspeitada, porém posteriormente não confirmada, com agenesia do corpo caloso (disfunção provocada pela ausência da parte que faz a ligação dos dois hemisférios do cérebro), uma fenda palatal e a laringe hipotônica (identificada por ronco contínuo e pela dificuldade do engolir).

Por ter ingerido líquido amniótico, foi imediatamente colocada numa incubadora e transferida para a UTI. Essa experiência de UTI durou exatamente 3 meses (90 dias).

A transmissão da notícia das anomalias da Mariana não foi feita da maneira mais adequada e nem da mais agradável de ser ouvida. Ficou-nos gravado o grito de angústia daquela mãe.

Os porquês

Todos nós familiares, em conjunto e individualmente, nos perguntávamos: Por quê? Por quê? Por quê? Se...Durante a gestação nos pareceu tudo normal.

Os médicos nunca nos disseram ou nos levantaram qualquer tipo suspeita. Nada de anormalidade, pelo contrário 'tudo está bem, a gravidez corre normal'.

As ultra-sonografias vistas e revistas revelavam imagens da criança. Os pés, pernas, braços, cabeça, o sexo, o cabelo, o tórax, o coração pulsando. Recordo, em uma das primeiras ultra-sonografias, meu filho tentava mostrar um detalhe e dizia: "está vendo esse sinal, o médico disse que isso significa que a criança não é portadora de síndrome de Down".

Os exames de sangue, de pressão e outros procedimentos... tudo normal. Nos antecedentes de ambas as famílias, pais, tios, irmãos, primos, avós, bisavós... Nada. E, então!

Os porquês são exigentes. Pedem explicações, justificativas, culpas e culpados. Sempre, vem de fora, é do outro, fora de você. Os porquês não nos comprometem.

Aí se questiona: o que eu fiz para merecer isso? Sou bom. Os pais são bons. Como coisas ruins podem acontecer a pessoas boas?

Quantas depressões. Angústias, desilusões e mudanças de projetos de vida.

A passagem do Evangelho de Mateus 5,45, nos ensina: "Pois ele (Deus) faz nascer o sol para os bons e maus e chover sobre os justos e injustos".

Não existem, nesse caso, culpas ou culpados, existem acidentes, acontecimentos.

A criança que nasceu está viva, é VIDA. Desde quando para a VIDA procura-se uma explicação, uma justificativa, um culpado ou um castigo?

Em vez de se perguntar o porquê, pergunte-se, para quê.

O para quê é mais exigente. Não pede explicação, mas desalojamento, ação. O para quê exige compromisso. Exige o sair de si para e com o outro.

Mariana nos faz (a ação é continuada) rever aquilo que dizemos acreditar, para testemunharmos o que acreditamos. Só faz experiência quem a põe em prática. A experiência do 'diferente' é resultante do esforço, da dedicação, das repetições e mais repetições, sorrisos, choros, exaustões e... acontecer.

Os milagres não são fruto do ilusionismo ou do espetaculoso para ser admirado, mas dos acontecimentos que mudam o não visto ou percebido antes.

As UTIs 1 e 2

Como avô só me era permitido vê-la às quintas-feiras, 15h. E, o fiz com muita alegria. Contava os segundos. Lavar as mãos e antebraço, colocar gorro, avental e cobertura nos sapatos. Impecável no vestir para a minha neta. Na realidade o fazia também, com muito mais freqüência, para os pais (nora e filho). Visitava-os todos os dias à noite, na ante-sala. Era, e ainda procuro ser, a presença silenciosa, que pede licença para estar junto. O precisar ou não é apenas uma circunstância. Estar junto é como o sorriso, tão simples de dar, e que resolve tantas coisas.

Acariciar aquele corpinho, apertar a mãozinha, poder dizer 'te amo' e torcer pela retirada do bigodinho de esparadrapo que prendia o tubinho de oxigênio que demorou tanto foi o máximo que permitiam fazer. Fazia-o como num ritual.

As anomalias não são problemas meus, são dos médicos, terapeutas e outros 'istas', 'atras', 'eutas', 'ogos'. A eles, compete indicar ou dar soluções. A nós, compete fazê-las acontecer e amar.

Essa nova rotina nos obriga a cruzar com outras pessoas. Pais e parentes das crianças e profissionais da UTI, atendentes, médicos, enfermeiras, faxineiros. Do cruzar ao cumprimentar, deste para o perguntar e responder, interessar-se, alegrar-se com, entristecer-se pelo... Tudo isso faz parte da celebração da vida, que conservamos a lembrança no coração, sem tudo compreender, mas confiante que nada é por acaso. A presença, ou melhor, fazer-se presente é muito importante.

A melhora física da criança permite mudar de UTI. Continua na UTI, mas na sala ao lado. Parece uma colação de grau. Aos que ficaram em recuperação resta mais um tempo, mas sua colação chegará. Despedidas, reencontros.

Outra sala, berços diferentes, mas a disciplina a mesma. No caso da Mariana foi permitido às avós se revezarem com os pais. Tiveram mais oportunidades de convívio. Ao avô, só e apenas as quintas-feiras

15h, e as noites, claro! Esses contatos mais íntimos com os familiares foram e continuam sendo muito bons e importantes para o fortalecimento e encorajamento dos pais (e nosso). Sentiram-se amparados. Nunca estiveram sós. Sede consolo e conforto, diz o Senhor.

Muitas das vezes me pergunto: Se tivesse acontecido comigo, quando jovem, de ter-nos nascido um filho 'diferente', como teria reagido? Não sei como responder. Não tive essa experiência. Mas admiro meu filho e minha nora. Assumiram Mariana com muito AMOR. Questionamentos? Sim. Inquietudes? Sim. Rejeição? Não.

E, a rotina, já conhecida, do cruzar... se repete. Agora, surgem as psicólogas, de câmera em punho, bate-papos, perguntas, escutas, confidências... as médicas mais acessíveis, as atendentes mais sorridentes, o diretor mais íntimo, e os familiares mais esperançosos.

Mariana já pode ser pega nos braços. Afagos carinhosos, insistir no dizer 'te amo, te amamos'. Seu olhar vago, seu sono profundo e seu ronco que não cessa. A hipotonia da laringe começa a preocupar a equipe médica. A alimentação torna-se dificultosa e o leite materno, pelo tempo sem estímulo da primeira UTI, não desce. A mamadeira é introduzida, porém sem muito êxito. Os médicos relutam, mas optam pela gastrectomia.

Novamente os porquês ressurgem. Os para quês se impõem e Mariana é submetida à cirurgia. É feita uma 'fundo-plicatura' (um pinçar do estômago para evitar vômitos) e a gastrectomia (introdução de uma sonda no estômago para alimentação enteral). Mariana é obrigada a retornar à primeira UTI, com atendimento vigiado 24h, até se restabelecer. Os longos dias se sucedem, as visitas noturnas continuam, as das quintas-feiras são imperdíveis, e o retorno à segunda UTI, uma esperança, que acontece. Aliás, a esperança é a força que faz acontecer.

A familiaridade com os ambientes e com as pessoas nos torna íntimos. Assim, como um pai reconhece o filho pelo modo do abrir da porta de casa, passamos a reconhecer os demais, inclusive nos profissionais que nos assistem. Pessoas, que carregam dentro de si problemas humanos semelhantes aos nossos. Não somos únicos e nem os mais sofredores. A cada um, o que lhe cabe. E o tamanho e a capacidade de suportá-los é pessoal. Ninguém tropeça numa montanha. O tamanho da pedra (do obstáculo) é o próprio caminhante que o faz.

O respeito ao outro é o primeiro passo para aceitá-lo e na perfeição amá-lo. A troca do perguntar e do responder, do interessar-se, do alegrar-se com, do entristecer-se pelo... fortalece, conforta, consola, encoraja. Nos torna próximos. O meu próximo, mais próximo, sou, eu. Só serei próximo para o outro se eu me permitir ser próximo, primeiro para mim. Só sou capaz de dar o que tenho e de sempre

receber o que me têm a dar. Mariana nos (me) possibilitou experimentar (vivenciar) essa troca.

As UTIs 2 e 3

E, a rotina, já conhecida, do cruzar... se repete. Agora, surgem as psicólogas, de câmera em punho... as médicas mais acessíveis, as atendentes mais sorridentes, o diretor mais íntimo, e os familiares mais esperançosos. Parece que estamos a nos repetir. Já vimos esse filme. Voltamos no tempo? Não. A UTI após 60 dias é assim. A clientela muda. Já poucas crianças daquele 12 de abril permanecem na UTI. Mariana é uma das, ou a mais antiga. O renovar permitiu novos contatos, novas amizades. Mariana é conhecida, torna-se referência. Mas a rotina do cruzar... repete-se. Os pais e familiares dos mais novos nos procuram com a mesma ansiedade de ouvirem uma palavra, receberem um sorriso. Antiguidade é posto. O tempo parece parar. Até quando?

Perguntamos: tempo, o que és? O tempo nos amadurece, nos serena, nos traz sabedoria. Percebemos que é para sempre, independentemente do lugar em que estejamos. Não é do tempo que nos questionamos, é da pessoa. De Mariana.

O sair da UTI 2 para a UTI 3 é uma questão de apenas mais alguns dias. É passar de um berço para outro, no mesmo salão, apenas num outro canto mais próximo de uma janela fixa interna, que permite a visibilidade da recepção, coberta por uma cortina, que, sendo acionada, nos alimenta a ilusão do tudo bem, ou da esperança, por vermos quem e a quem você ama.

Mariana É para sempre, independe do lugar onde estiver. 'Caiu a ficha', como se diz num linguajar não tão polido, porém que bem define a situação. Aceitá-la, desde o primeiro instante e na perfeição do espírito amá-la.

Eis que chega o dia 12 de julho trazendo a alegria do ir para casa. Dizem, que o tempo de guerra se conta em dobro. Como esse tempo foi de construção humana e não de destruição, contamos os exatos 90 (noventa) dias, que fazem parte de um passado que permite-nos 'o hoje'. Somos o que somos. O resultado dos nossos 'ontens'. Vivamos bem o dia de hoje para que o amanhã seja melhor. Somos o que fazemos. Sobretudo o que fazemos para modificar as pessoas.

Mariana nos hojes e sua agenda

Tão pequena e frágil e uma agenda de dar inveja. Quem acompanha a maratona é uma das tias, irmã de minha nora, se revezando com as avós, paterna e materna, acompanhadas da fiel escudeira, a babá.

Hoje, come e dorme, fonoaudióloga; come e dorme, fisioterapeuta; come e dorme, outra fonoaudióloga; come e dorme, carinhos e mais carinhos dos pais; come e dorme, outro dia.

Dia seguinte, come e dorme, passeio na pracinha; come e dorme, nutrólogo; come e dorme, psicólogo; come e dorme, visita dos familiares e amigos; come e dorme, carinhos e mais carinhos dos pais; come e dorme, outro dia.

Dia seguinte, Come, dorme, terapeuta ocupacional; come e dorme, passeio na pracinha; come e dorme, neurologista infantil; come e dorme, pediatra; come e dorme, visita dos amigos; come e dorme, carinhos e mais carinhos dos pais; come e dorme, outro dia. Assim os dias se repetem de segunda a sexta-feira.

Sábado, come e dorme e muita brincadeira; come e dorme, mais brincadeira; come e dorme, passeio com os pais; come e dorme, visita surpresa; come e dorme, domingo.

Domingo, come e dorme e muita brincadeira; come e dorme, mais brincadeira; come e dorme, passeio com os pais; come e dorme, visita surpresa; come e dorme, até amanhã. Nova semana.

Parece muito? Mas os resultados não são na mesma velocidade e intensidade do treinamento. Paciência é uma das virtudes e precisa ser exercitada. No começo foi o bater palmas e esforçar-se para sentar. Quase. Mais treino. Bate palma e esforçar-se a sentar. Bateu palma, mas ainda não senta. Bate palma e conseguiu sentar. Mais treino para fixar o que aprendeu e novas tarefas. Solta beijo. Nada. Solta beijo e nada. Solta beijo. Isso Mariana, parabéns. Perseverança é o que alimenta a esperança.

Um imprevisto de percurso. Obstrução intestinal (nó nas tripas). Nova cirurgia de emergência. Novamente os porquês. Prevalência dos 'para quês?' Mariana é salva, porém já compreende e reclama, fazendo tromba, da agressão da cirurgia. Parabéns. Mariana reage aos sentimentos.

Como boa atleta e lutadora não deixa de treinar. Apanha a agenda e...o sentar, o arrastar, o engatinhar, o primeiro passo... o andar de bundinha, o descobrir a própria sombra... o comer pela boca. Tudo isso são acontecimentos da conquista, do esforço, da perseverança, da exaustão, do quase desânimo, do reerguimento, da vitória da persistência. São milagres que acontecem todos e a cada dia.

O médico que a acompanha resolve operar a fenda do palato. Novamente os porquês. Prevalência dos 'para quês'? Mariana é submetida à outra cirurgia. Faz tromba, muita tromba, pela agressão da cirurgia. Em tão curto espaço de tempo duas cirurgias. Parabéns. Mariana mais uma vez reage, mostra seus sentimentos.

Andar no elefantinho, descer no escorrega da pracinha, fazer escorrega do encosto da poltrona...

Chegou o momento certo de o médico autorizar a retirada da gastrectomia, tão rejeitada no início. Mais uma vitória. Os pais se questionam: por que uma sonda? Será a época certa? Devemos esperar um pouco mais? Sempre a pré... ocupação diante do novo. Veredicto do médico: 'a laringe adquiriu tonicidade. Comer só pela boca'. Outro grande e mais um milagre. E, assim vai a nossa guerreira para a terceira cirurgia consecutiva. Dentro da sua normalidade, Mariana vai conquistando a escalada das etapas.

Esse exemplo das vitórias diárias me permite lembrar a passagem do Evangelho de Mateus 6,34: "Não vos preocupeis com o dia de amanhã. O dia de amanhã terá suas preocupações próprias. A cada dia basta seu cuidado".

Viver, curtir o hoje. Ele por si só se basta.

Amanhã será outro dia e o curtiremos, pois será viver, curtir um novo hoje.

Ah, que pais. Solidariedade, fraternidade, silêncio, confiança, certeza, dedicação, determinação.

Ah, aos que os apóiam e os cercam. Desprendimento, consolo, conforto, ajuda, disponibilidade, servir, determinação. Como é importante essa comum união de esforços. Amparados e amparadores, revezando-se nas posições. É o mais importante. Se assim não fosse...

Aos profissionais que nos serviram, nos servem e que nos servirão

Médicos, enfermeiras, atendentes, auxiliares, fonoaudiólogas, fisioterapeuta ocupacional, nutrólogo, nutricionista, neurologista infantil, psicólogos, pediatra, cirurgiões, anestesistas e a quantas e a quantos mais cruzarem nossas caminhadas de vida.

Não discriminarei seus nomes para não correr o risco de, por lapso de memória, esquecer algum. Confesso que fiquei tentado a mencioná-los em alguns momentos. Mas são tantos. Fiquem certos, que todos, sem exceção, todos foram, são e serão lembrados em minhas orações.

Quanto a agradecer e a pedir a Deus por esses profissionais anônimos, pelos serviços prestados. Muitas das vezes, por problemas pessoais, tão ou mais carentes de atenção que nós, ou premidos por e pela obrigação, ou sob o peso de suas atribulações, sem o saber, nos dirigem sorrisos, olhares e palavras tão importantes, significativas e necessárias, que nos estimulam a prosseguir. São silenciosos. São presenças abençoadas.

O orgulho, o preconceito e o egoísmo nos fazem olhar para o horizonte de nossos umbigos, exigindo atenção total ao nosso

problema particular (às vezes até pela prepotência do estar pagando), esquecendo-se que quem nos assiste é digno de todo o respeito.

A pessoa é. Ela nunca experimentou o outro. O seu normal é o que ela é. O padrão de comparabilidade criado entre os homens é que nos diferencia. Vocês são responsáveis e contribuem para a minimização dessas diferenciações. Perseverem nesse serviço, que não é qualquer trabalho ou um trabalho qualquer. Vocês estão construindo vidas. Dando possibilidades a prematuros, a portadores de deficiências de se tornarem pessoas, auto-suficientes nas respectivas normalidades, dignas do respeito, como qualquer um de nós.

Na singeleza da palavra, porém na grandeza do nosso (meu) reconhecimento,

MUITO OBRIGADO.
QUE DEUS OS ABENÇOE!
Amém

12 de abris de qualquer tempo, hora e minutos,

ÉS, Mariana

Viva uma flor!
Uma **MAR**garida nasceu com o mais puro perfume de rosa
Enche de orgulho nossos corações
Oferecendo espec**I**al cuidado
De para quês, fortalecendo nossa fé, nossa esperança.
Com paciênci**A** nos ensi**NA**
Os **MI**stérios divinos
so**NHA**dos, abe**N**çoados.
Pr**E**sen**T**e especi**A**l,
Com certeza, nos ENSINA VIVER
Com carinho de todos nós

1 Jovem, filha de um casal amigo, colega de escola de nossos filhos.

Referências Bibliográficas

BRAGA, N.A. et al. Maternagem Ampliada. *Pediatria Moderna*, 37(7): 312-317, jul. 2001.

BRAZELTON, T.B. *Touch Point*. Nova Iorque: Addison-Wesley Publishing Company, 1992.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

KLAUS, M.; KENNEL, J. & KLAUS, P. V*ínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2000.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

STERN, D. *Diário de um Bebê: o que seu filho sente e vivencia*. Porto Alegre: Artes Médicas,1991.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D.W. A mãe dedicada comum. *Os Bebês e Suas Mães*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Os Irmãos do Bebê

8

Denise Streit Morsch
Nina de Almeida Braga

Nas últimas décadas, a participação de cada membro nos eventos familiares vem se modificando. Isso fica claro ao se observar como as crianças de um grupo familiar participam da preparação para a chegada de um irmão.

Ainda na gestação, elas ajudam na escolha do nome do bebê, na compra do enxoval, e freqüentam as salas de exames ultra-sonográficos, tentando ver nas imagens da tela ou nos vídeos 'a cara do irmão ou da irmã'. Essa participação facilita a criação de um espaço para o bebê, mas não previne a ameaça que experimentam – pelo menos em fantasia – de que os lugares já conhecidos dentro da família sejam perdidos. Rivalidade, ciúme e competição naturalmente se apresentam, estabelecendo uma novidade nos sentimentos e pensamentos das crianças. Em vários momentos, para elas, o melhor que poderia acontecer seria continuar sendo filho único ou não ter um outro irmão a caminho.

Não é de surpreender, portanto, que todas as preocupações familiares que surgem durante a espera de um bebê ou logo após seu nascimento se reflitam nos demais filhos, independente da idade em que eles se encontram. Imersos na ansiedade que a situação provoca, e aliados aos sentimentos de desconforto de todos os familiares, as crianças poderão apresentar distúrbios de sono, de alimentação ou mesmo se mostrarem irritadiças e agressivas. Dificuldades na escola, tanto em relação às tarefas a serem realizadas em casa como no relacionamento com os colegas e professores, são comuns.

Outras poderão ainda adotar atitudes extremamente solícitas e cuidadosas, assumindo condutas de imensa cautela ou mesmo comportamento exemplar no cuidado com a mãe e em suas atividades diárias.

Tais sinais são respostas às preocupações existentes na família, e, ao mesmo tempo, respostas ao mal-estar causado pelo fato de sentirem-se de alguma forma responsáveis pelo que vem acontecendo, pois, como vimos anteriormente, o bebê – provavelmente em alguns momentos – não era totalmente bem-vindo por seus irmãos mais velhos.

Em qualquer uma dessas situações, é importante que os pais, tios, avós ou mesmo padrinhos possam demonstrar compreensão, diminuindo com isso o constrangimento das crianças pela culpa que vivenciam. Demonstrar que elas estão sendo cuidadas e seu sofrimento devidamente avaliado é de vital importância para o cuidado de sua saúde mental e da relação fraterna em construção.

Conversas capazes de exprimir uma atenção cautelosa, ao mesmo tempo em que colocam as crianças a par do que está se passando podem fazer com que estas se sintam mais capacitadas a enfrentar tamanhas dificuldades. Esses diálogos exigem frases curtas e linguagem objetiva – de acordo com a idade da criança – para facilitar a compreensão do que vem acontecendo. São estes os principais recursos que permitirão aos irmãos do bebê sentirem-se seguros e capazes de enfrentar a situação junto aos pais.

Caso a internação do recém-nascido aconteça de fato, é preciso deixar claro que todos os cuidados necessários para com o bebê e sua mãe estão sendo tomados. Muitas perguntas poderão surgir nos diálogos com os filhos, desde aquelas que envolvem o surgimento de um bebê, sua concepção, até perguntas específicas sobre os problemas que estão acometendo o recém-nascido. Talvez indaguem sobre a possibilidade de o bebê vir a morrer. As perguntas que as crianças trazem são, em geral, pertinentes e poderão até ajudar a quem responde a entender melhor o que está se passando. Suas questões sempre encontrarão eco nas dúvidas já existentes nos pais e nos demais membros da família. Contudo, surpreendem por mostrar o surgimento de uma rápida capacidade de compreensão e entendimento para dar conta do que ocorre em suas vidas.

Na UTI Neonatal, durante as visitas aos bebês, podemos acompanhar a maneira tranqüila e adequada que os irmãos se comportam junto às incubadoras, quando adequadamente informados sobre o que acontece: espiando e observando o irmão bebê através das portinholas ou mesmo pelas paredes da incubadora, atribuem significados aos gestos e condutas deles, e questionam o que não conseguem compreender, numa postura que acaba envolvendo os pais e a equipe que se encontra próxima. Seu toque seguro dirigido ao corpo do irmãozinho que acaba de nascer muitas vezes serve como fator determinante na quebra das barreiras ainda existentes entre o bebê e seus pais, ao mesmo tempo em que pode ser uma fonte de regozijo para os últimos observar a competência de seus filhos maiores ao lidar com uma situação que nada tem de fácil.

Algumas crianças chegam ao hospital carregando livros com ilustrações do corpo humano e fazem perguntas sobre o aparelho reprodutor feminino, buscando entender como o bebê deveria estar lá, o que garantia sua sustentação e como ocorrem estes mecanismos fisiológicos, enquanto outros perguntam, após pouco tempo: 'Alguns bebês morrem aqui neste hospital'? Respostas simples e corretas são as mais adequadas, pois oferecem sensação de conforto.

Outras vezes, as perguntas surgem em virtude dos aparelhos utilizados para o monitoramento dos bebês, ou ainda pelas malformações que porventura algum deles apresente. Até mesmo os menores tentam entender o processo, explicando, a partir das próprias experiências, o que representam os monitores e os fios. Marcos, de três anos, ao olhar para o monitor junto à incubadora de seu irmão, perguntou ao pai se poderia assistir ao desenho do Batman naquela televisão. Tendo recebido explicação sobre o objeto ao qual se referia, indagou então sobre a imagem do coração que pulsava na tela.

Lucia, de quatro anos, veio visitar sua irmã Lílian, que apresentava alterações na formação das mãos e dos pés. Os pais ainda não haviam comentado nada com ela sobre isso, pois a acreditavam pequena, e, por isso, as diferenças não lhes pareceriam tão visíveis. Lucia fez um desenho para a irmã e arrumou-se para entrar na UTI, acompanhada pelo pai.

A mãe estava junto à incubadora acompanhando o sono de Lílian. Os pais abriram as pequenas portinholas para que ela olhasse lá dentro e enxergasse melhor a irmã. Lucia a olhou durante vários segundos, virou-se para o pai e perguntou: 'Porque a mãozinha dela é assim'? Segura em sua observação, mostrou-se muito tranqüila para perguntar sobre o que a surpreendia. Por outro lado, talvez estivesse realizando esta pergunta após a confirmação de algo que já soubesse.

Muitas vezes, os pais acreditam que as crianças não estão ouvindo seus comentários por estarem brincando, assistindo à televisão ou cochilando. Posteriormente, elas mostram que não é bem isso o que acontece, aprontando algumas surpresas.

Outras vezes, o irmão do bebê também é um bebê pequeno e sem idade para apresentar um nível de linguagem que permita uma comunicação verbal. Como lhe explicar então? Da mesma forma, mas usando intervenções lúdicas: contar que o bebê nasceu muito pequeno e está doente, utilizando recursos das histórias infantis, como, por exemplo, um ursinho de pelúcia ou boneco que está doente e precisa tomar remédio.

É extremamente recomendável aproveitar alguns intervalos do dia para brincar de esconde-esconde, principalmente com crianças pequenas, menores de 36 meses. Os pais que ficam muito tempo fora de casa dedicando-se aos exames ou aos cuidados do bebê poderão utilizar a brincadeira do aparece e desaparece, trabalhando com o outro pequeno filho a situação de despedida e retorno que lhes é muito difícil aceitar nessa faixa etária. Algumas histórias infantis também podem facilitar a compreensão desse momento para crianças entre três e seis anos. Por serem universais, presentes em diferentes culturas – o que garante que surgiram do imaginário popular –, representam o que se passa dentro de cada um de nós em situações que exigem o afastamento de pessoas queridas. São elas as histórias de Chapeuzinho Vermelho e de João e Maria. Propor para as crianças a leitura e, eventualmente, promover a dramatização desses enredos com bonecos ou desenhos pode auxiliá-las a conviver com a ausência dos pais e a demora da vinda do bebê para casa.

É importante observar se existem brincadeiras, histórias ou vídeos que lhes interesse mais no momento. Eles podem conter dicas fundamentais sobre como as crianças sentem-se neste período.

Giovana, 5 anos, passou cinco meses visitando sistematicamente sua irmã Jéssica, que havia nascido muito pequena. Conhecida dos médicos, da enfermagem e toda equipe de apoio da unidade, ela conversava com todos, parecendo segura em relação à história da qual participava. Contudo, quando da proximidade da ida da irmã para casa, passou a assistir repetidamente ao vídeo 'A Dama e o Vagabundo' dando maior atenção à cena na qual a personagem principal é colocada para fora da casa quando da chegada do bebê. Com isso, conseguiu uma forma de comunicar o que sentia ao se aproximar o dia de alta da irmã, apesar da aparente tranqüilidade que sugeria para todos nos corredores do hospital. Sem dúvida, Giovana escolheu uma forma muito saudável e adequada para expressar suas angústias naquele momento.

Cuidar da rotina do filho que está em casa, procurando modificá-la ao mínimo deve ser outra preocupação da família. Nem sempre tirar a criança de sua casa e mandá-la para a casa de parentes é a melhor opção. Poder ficar em sua cama, em seu quarto, junto aos seus brinquedos e sentindo os cheiros familiares que só a própria casa contém, faz com que continue existindo um terreno conhecido, mesmo que este pareça, algumas vezes, um pouco movediço. Caso não seja possível, é fundamental, além de conversar com o filho sobre essa necessidade, permitir que leve consigo alguns brinquedos, roupa de cama e pequenos objetos de seu quarto para serem seus companheiros nessa transição.

Em relação ao hospital, informe-se sobre o horário de visitas dos irmãos e que tipo de orientação é oferecida. A prática da visita é estimulada pela Academia de Pediatria Americana há muitos anos, e atualmente é uma recomendação do Ministério da Saúde do Brasil, por meio do Programa da Criança, que tem tido um grande investimento no processo de humanização dos cuidados intensivos neonatais nos últimos anos.

Antes da visita, os pais devem conversar com o profissional responsável por essa atividade para discutir as informações que as crianças irão receber. É importante perguntar sobre:

- as dúvidas em relação aos demais filhos;
- a compreensão de algumas situações especiais como, por exemplo, quando o recém-nascido apresenta uma síndrome não visível numa primeira observação;
- o que dizer e como falar para os irmãos o que está se passando.

É recomendável que isso esteja sempre em sintonia com o que a família pensa ser importante no momento. Em geral, isso tudo não precisa ser resolvido com muita urgência, isto é, logo nos primeiros dias de hospitalização do bebê.

Na maioria das vezes, a pessoa da equipe que faz esse trabalho é o psicólogo da unidade. Contudo, em algumas instituições, enfermeiros ou médicos poderão cuidar disso também. Para que a visita seja bem-sucedida, os pais devem pensar muito bem se acreditam ser importante a participação dos demais filhos. A vontade de participar das crianças – ou adolescentes – também deve ser questionada. Se for possível responder afirmativamente a essas duas questões, é então aconselhável que a visita ocorra.

Uma recomendação importante envolve a necessidade de pelo menos um dos pais estar presente no encontro. Na ocasião, o irmão do bebê deve ser informado sobre os aspectos físicos da UTI, e como ocorrem os cuidados neste ambiente especial. Também lhe deve ser oferecida uma imagem próxima do que encontrará no ambiente intensivo neonatal. Para isso, poderão ser usados desenhos, bonecos e objetos similares aos aspectos do atendimento intensivo neonatal. Em geral, isso é apresentado às crianças antes de ocorrer a visita. Para tanto, é realizado um trabalho de grupo – sendo individual em alguns casos especiais – que coloca informações à disposição e avalia as dúvidas iniciais dos irmãos dos bebês. Somente depois dessa prática tem lugar o ingresso na UTI. Além disso, uma pessoa da equipe deve estar próxima para responder a qualquer solicitação do visitante próximo à incubadora. Logo que possível, deve ser oferecida uma possibilidade de toque físico, ou seja, do carinho entre os irmãos. É importante ouvir sempre a orientação da equipe, especialmente da enfermagem, para que esse momento tão especial ocorra da melhor forma possível.

Não deve ser surpresa se algumas crianças forem ao hospital, participarem do trabalho inicial e se negarem a entrar no espaço de cuidados intensivos. Isso ocorre com certa freqüência e deve ser respeitado. Jamais deve ser observado como medo ou fragilidade: pode ser que elas necessitem um tempo maior para se aproximarem da situação. Algum responsável pelo cuidado com os irmãos deverá ficar próximo a essa criança, continuar trabalhando com ela e convidá-la para um próximo encontro. Geralmente, o encontro com o bebê acaba ocorrendo na segunda vinda ao hospital, e ainda pode acontecer de alguns irmãos não entrarem depois de várias visitas, querendo apenas ficar próximos da equipe, da instituição que cuida do bebê.

Depois da visita, cuja duração não deve ser superior a 20 minutos – especialmente quando se trata de crianças menores de 12 anos – a equipe deve sentar-se novamente com as crianças para conversar sobre a experiência. Assim, facilita-se a compreensão, e cria-se uma oportunidade para que estas trabalhem os sentimentos provocados pelo encontro da família ao redor da incubadora do bebê.

Os resultados observados nos irmãos visitantes referem-se especialmente à diminuição nas queixas que os pais traziam antes das visitas e aos comentários que surgem após a entrada dos filhos na UTI Neonatal. As mudanças acontecem particularmente no que se refere a condutas irritadiças, agressivas e queixas escolares. Em crianças pequenas, em torno de dois anos e meio, distúrbios do sono, da alimentação e da evacuação cessaram imediatamente após a visita. O que se passa não é algo mágico: essa proximidade, facilitada tanto pelos pais como pela equipe, garante aos demais filhos que eles são bem-vindos ao lado do bebê.

Algumas situações especiais devem ser lembradas: Pablo, quatro anos, entrou para ver seu irmão depois de ter conversado e trabalhado com a equipe por algum tempo. Sua primeira questão ao vê-lo foi: 'Agora já posso bater nele'? Aliviado por ver que na verdade seu irmão não estava tão grave quanto ele pensava, pôde, protegido pela equipe, expressar toda sua irritação pelo fato de estar experimentando tanta dor pelo que supunha estar acontecendo com o recém-nascido.

Carlos, de 10 anos, há quase dois meses acompanhava seus irmãos gêmeos – que haviam nascido muito pequeninos, com aproximadamente 600 gramas cada um – no hospital. A gestação de sua mãe havia sido muito complicada desde as primeiras semanas. Várias intervenções, exames e repouso fizeram parte deste período até que, com 24 semanas gestacionais, Paulo e Renato nasceram. Portanto, Carlos participava desta história há mais de 6 meses. Uma tarde, junto às incubadoras dos pequenos bebês, segurava suas mãos, apertava-as e as mexia de forma incessante. Olhando para quem o acompanhava, com uma expressão extremamente deprimida e ao mesmo tempo com ansiedade disse: ' Eu não agüento mais, quando vou poder tocá-los'? A equipe permitiu a Carlos tocar pela primeira vez um e depois o outro irmão. Algumas semanas depois, quando pôde recebê-los em seu colo, fechou os olhos e com seu queixo acariciava uma e outra cabeça dos irmãos que se encontravam sobre seu peito. Alguns minutos depois, os três, cuidados pela mãe, cochilavam aconchegados numa cadeira de balanço, dentro da UTI Neonatal.

As internações mais prolongadas, que geralmente ocorrem quando os bebês nascem muito prematuros – como no caso dos irmãos de Carlos – mostram como é necessário um acompanhamento dessas crianças pela família e pela equipe. A angústia que perpassa a todos devido à necessidade de uma hospitalização tão longa é muito evidente. Em alguns momentos, essas visitas tornam-se difíceis e complicadas, pois junto ao extremo amor e carinho que possuem para com seus irmãos no hospital, está presente o fato de a hospitalização ser muito longa, impedindo que a rotina do ambiente familiar se restabeleça. Nessas situações, poderá ser necessária uma intervenção mais intensa do psicólogo da instituição, pois essas crianças deverão ser melhor acompanhadas e apoiadas durante as visitas e suas necessidades deverão ser cuidadosamente avaliadas para que as respostas que demandam possam surgir de forma adequada.

No acompanhamento dos filhos que se encontram em casa, uma proximidade maior do pai é fundamental. Carinhoso – mas oferecendo limites adequados – e gerador de segurança, ele poderá facilitar em muito as experiências advindas do cansaço e do medo que esse mundo

desconhecido traz consigo. Muito raramente um pai abandona ou suspende suas atividades para acompanhar a internação do bebê. Dessa forma, é ele quem garante a rotina familiar, trazendo a continuidade do dia-a-dia para as demais crianças. O compromisso com o trabalho e com a escola, os horários a cumprir, a atenção com os deveres de casa, o estudo para as provas... Muito provavelmente, é ele quem irá solicitar ajuda aos pais de amigos para que os filhos possam continuar freqüentando festinhas, aniversários ou atividades extracurriculares enquanto o recém-nascido encontra-se no hospital.

Em alguns momentos, é recomendável que haja um revezamento com a mãe. Nos fins-de-semana, por exemplo, o pai poderia permanecer mais tempo na UTI, enquanto a mãe se disporia a sair com os outros filhos para realizar alguma compra, fazer um lanche especial, ir ao cinema, providenciar um presente para um grande amigo que está fazendo aniversário, ou simplesmente permanecer em casa.

O papel fundamental dos avós e demais familiares próximos se manifestará também no cuidado com os demais filhos do casal. Em algumas situações, quando chegarem as férias escolares, a família ainda estará às voltas com a internação. Muitas crianças possuem planos de viagens, que podem ser frustrados devido aos cuidados com o bebê que está internado. Se os pais puderem levá-los para passear na casa dos avós ou mesmo fazer uma pequena viagem com eles será muito bom. Mas não tenha receio de dizer 'não'. Mesmo brigando com vocês, elas preferem ouvir um 'não' a serem postas em um lugar de fragilidade como o do bebê.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

KLAUS, M. & KENNELL, J. *Pais/Bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MORSCH, D. S.; CARVALHO, M. & LOPES, J. M. Programa de Acompanhamento e visitação aos irmãos de bebês internados em UTI neonatal. *Pediatria Moderna*, 33(7): 481-488, jul. 1997.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

A Equipe da UTI Neonatal

9

Fernando Lamy Filho

Suponhamos que os leitores deste livro já tenham entrado em contato com uma UTI Neonatal ou mesmo que estejam começando a aproximar-se de uma delas. Então, provavelmente já sabem que não é nada fácil ter um bebê internado, seja ele um sobrinho, um neto, e, principalmente, um filho recém-nascido. O objetivo deste artigo é justamente informar a respeito dos profissionais que trabalham nessas unidades e que são tão importantes para a melhora e para a cura da criança. Pode-se, contudo, perguntar: 'por que estas informações são importantes'? Porque, de fato, muitos estudos mostram que os pais dos bebês internados encontram dificuldades em identificar cada profissional em ação na UTI e sua respectiva função. Com isso, muitos não se sentem à vontade para perguntar coisas sobre seu filho, ficando ainda mais ansiosos durante a internação.

Na verdade, são tantas as pessoas interessadas em cuidar do recém-nascido que se pode lembrar a expressão que uma conhecida terapeuta de bebês – Elsa Coriat – utiliza para falar sobre os que necessitam de reabilitação (por meio de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional etc). Espantada com a quantidade de especialistas dedicados a estimular e atender estes bebês, cunhou a seguinte frase: "um pequeno bebê e um monte de profissionais" (Coriat, 1997: 167). O mesmo ocorre na UTI Neonatal. Sabemos, porém, que essas pessoas não formam apenas 'um monte de profissionais'. Na verdade, cada uma delas detém um tipo de conhecimento bastante importante no cuidado do recém-nascido internado.

Entre eles, podemos citar: médicos, enfermeiras, auxiliares de enfermagem, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais, além de outros que trabalham dando apoio necessário para o bom funcionamento do serviço, como secretárias, profissionais da limpeza, atendentes e técnicos diversos. Portanto, existe uma certa complexidade na formação de uma boa equipe de profissionais da UTI Neonatal, e é interessante conseguir identificá-los para que seja possível uma boa comunicação entre a família e a equipe de cuidados.

São três as categorias de profissionais que podemos considerar como a estrutura básica de uma equipe de cuidados intensivos neonatais, e são estas as que ficam mais tempo em contato direto com o bebê:

Auxiliares de Enfermagem

Os profissionais que mais convivem com os bebês internados são os auxiliares de enfermagem que na sua maioria são mulheres. Mas como identificá-las? São aquelas que dão banho ou fazem a higiene, trocam fraldas, dão as medicações, alimentam o bebê (seja no copinho ou por um pequeno tubo chamado sonda), verificam a temperatura com o termômetro, conferem ou instalam o soro e muitas outras coisas. Estão quase sempre junto ao bebê, pois são as responsáveis pelos seus cuidados de rotina. Poderão informar aos pais sobre algumas características de seu filho: preferências, como gosta de dormir quando eles não estão por perto, suas necessidades em termos de roupa, fraldas etc.

Ao mesmo tempo, as auxiliares de enfermagem são responsáveis pela arrumação das incubadoras e dos berços. Portanto, poderão solicitar à família do recém-nascido que traga cueiros e mantas para oferecer um melhor aconchego para ele. Necessitam ainda anotar, no prontuário de cada criança, tudo o que foi observado durante os cuidados de rotina. Tais cuidados envolvem conservar e arrumar a incubadora do bebê, controlar sua alimentação, verificar sinais vitais como temperatura, quantidade de diurese e evacuação, entre outros.

Além disso, são sempre chamadas para ajudarem os demais integrantes da equipe durante a realização de diferentes procedimentos junto ao bebê. Assessoram as enfermeiras, os médicos e fisioterapeutas no cuidado indicado para cada uma das crianças na UTI. É a categoria que tem o maior número de pessoas dentro da UTI e a maioria dos indivíduos que não trabalha na área da saúde, chama-as de enfermeiras. Contudo, embora as auxiliares façam um trabalho muito importante e considerado de enfermagem, as enfermeiras formam uma outra categoria profissional.

As auxiliares de enfermagem trabalham em turnos de plantão. Sua jornada tem início, geralmente, às 7h da manhã, podendo se estender por turnos de 6h ou de 12h. Isso depende do hospital no qual está instalada a UTI Neonatal. À noite, a partir das 19h, há mudança de plantão, quando outra equipe assume suas funções. Após a discussão de cada caso junto à enfermeira responsável pelo plantão, as auxiliares de enfermagem conversam sobre quais os bebês que ficarão sob seus cuidados naquele novo plantão. Em algumas unidades, quem determina isso é a enfermeira-chefe. Já em outras, existe uma rotina das auxiliares permanecerem, sempre que possível, com bebês que já conhecem e cuidaram nos demais plantões.

Normalmente, elas ficam tomando conta de dois a quatro bebês por plantão. Durante a troca do plantão, existem instruções específicas em diferentes serviços. Algumas permitem a permanência dos pais enquanto as informações são trocadas entre as equipes que estão saindo e as que estão chegando. Já outras preferem realizar essa tarefa sem a proximidade das famílias, porque se sentem mais à vontade para utilizar uma linguagem exclusivamente composta de termos técnicos, próprios do seu vocabulário, evitando a possibilidade de um ou outro pai entendê-los e, eventualmente, por desconhecimento das expressões, interpretá-las de forma equivocada. Logo, é aconselhável que os familiares tomem conhecimento de imediato das regras da unidade na qual sua criança está internada.

É fundamental que os pais, ao visitarem seu bebê, identifiquem quem é a auxiliar que está cuidando dele no plantão, pois ela poderá lhes dar muitas informações importantes. Contudo, alguns dados só poderão ser fornecidos pelo médico ou pela enfermeira, porque exigem conhecimentos mais específicos.

Enfermeiras

As enfermeiras formam outra categoria profissional de grande importância para que tudo funcione bem dentro da UTI. Embora a maior parte do trabalho com o bebê seja feito pelas auxiliares de enfermagem, elas exercem um papel essencial de supervisão dessas rotinas, além da coordenação e organização do conjunto das tarefas. Muitas vezes, quando a auxiliar de enfermagem tem dúvidas sobre como proceder, é a enfermeira supervisora quem a orienta. É ela quem responde perante a equipe sobre os procedimentos prescritos por todos nos cuidados com os bebês.

Quais são os afazeres da enfermeira da UTI e como identificá-la quando é preciso?

Muitas vezes ela se encontra orientando a auxiliar de enfermagem em algum trabalho, como, por exemplo, o da punção venosa (que elas chamam no dia-a-dia de 'pegar veia'). Contudo, podemos observá-la mais freqüentemente organizando o material da UTI, prescrevendo os horários das medicações que devem ser dadas ao bebê ou fazendo anotações em livros onde são registrados o número de bebês internados, o número de novas internações e as altas, por exemplo. Por tudo isso, pode-se falar que, em várias ocasiões, são elas as encarregadas do gerenciamento da UTI. Participam também das discussões dos casos dos bebês junto com a equipe médica, orientam e participam de grupos com os pais.

A enfermeira é quem prepara todo o material e equipamento necessário para receber o recém-nascido que está se internando, como berço ou incubadora, respirador (aparelho que ajuda na respiração do bebê), oxigênio, medicações e muitas outras coisas. A elas cabe também o importante papel de verificar se todo o material usado durante as emergências está devidamente preparado. Nessa hora, nada pode dar errado, para que se possa salvar a vida do recém-nascido que está necessitando de cuidados especiais. Aliás, principalmente nas emergências é que a presença de uma boa enfermeira faz toda a diferença. Ela auxilia o médico na

tentativa de salvar o bebê e sua participação é tão crucial que pode significar a diferença entre o sucesso e o fracasso do procedimento. Portanto, recomenda-se que os pais, ao identificar a enfermeira, procurem conversar com ela, principalmente para o entendimento da rotina da UTI, em função de sua experiência. Cabe lembrar que é ela quem mais entende do funcionamento da unidade.

Os horários de plantão das enfermeiras são parecidos com os das auxiliares de enfermagem, embora, neste caso, além das enfermeiras plantonistas, existam aquelas que vêm todos os dias pela manhã e à tarde – as chamadas diaristas. É importante também identificar a enfermeira chefe, ou seja, aquela que comanda toda a equipe de enfermeiras e auxiliares de enfermagem.

Em alguns hospitais, pode-se observar que existem unidades diferentes, que se ocupam dos bebês de acordo com seu estado de saúde. Nesses casos, convém buscar conhecer a enfermeira responsável por esses diferentes locais.

Médicos

A terceira categoria a ser reconhecida é a dos médicos. Não é muito difícil identificá-los, pois são aqueles que examinam o bebê todas as manhãs e tardes, utilizando instrumentos como o estetoscópio (usado para ausculta cardíaca, pulmonar e abdominal) e pequenas lanternas, ou fazendo a coleta dos exames de sangue com pequenas agulhas ou escalpes (em algumas unidades, há uma outra pessoa para fazer essa coleta). Além de serem pediatras, na sua grande maioria são conhecidos como neonatologistas, pois possuem especialização e treinamento que envolve o cuidado e a atenção com o bebê de risco ao nascimento, o recém-nascido, e o bebê em seu primeiro mês de vida.

Alguns hospitais possuem os chamados médicos residentes. Estes, além de terem terminado seu curso de medicina e já possuírem especialização em pediatria, estão completando, neste período, o

treinamento também como neonatologistas. Logo depois de examinar o paciente, o médico geralmente se senta para fazer a prescrição dos medicamentos e exames que devem ser feitos, além das anotações conhecidas como evolução médica, nas quais descreve o estado do bebê e suas impressões sobre o diagnóstico e o tratamento proposto.

O médico é a pessoa que tem uma compreensão mais profunda dos problemas de saúde do bebê. É, portanto, o profissional mais indicado para esclarecer dúvidas que necessitem de uma explicação cuidadosa, tais como o estado atual de saúde da criança, as possíveis causas das doenças, as chances de cura e o prognóstico do problema do recém-nascido, ou seja, como se espera que o problema se resolva. Apesar da complexidade que essas informações contêm, existe sempre uma preocupação do médico em simplificar sua linguagem para torná-la acessível aos pais e parentes que os procuram. Apesar disso, muitas vezes ele não percebe que utilizou um termo técnico, de difícil compreensão. Nesse caso, deve-se pedir melhores esclarecimentos sobre o assunto.

Quanto aos horários dos médicos, temos tanto daqueles que são diaristas, ou seja, trabalham de 8h às 12h e de 14h às 18h quanto dos que fazem os horários de 7h às 13h, de 13h às 19h e de 19h às 7h da manhã. Apesar de algumas UTIs disporem de outros esquemas de horário, é dessa forma que a maioria se organiza.

Outros Profissionais Importantes

Já se tornou possível identificar as três categorias diretamente ligadas (em termos de tempo) ao bebê internado na UTI Neonatal. A seguir, serão apresentados outros profissionais tão importantes quanto os três anteriores, mas que talvez não permaneçam tanto tempo na UTI. Infelizmente, nem todas as unidades podem contar com a presença de todas essas categorias, tendo de trabalhar, muitas vezes, com apenas algumas delas. Entre elas podemos, inicialmente, citar os fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais.

Assistentes Sociais

Não é difícil identificar um assistente social. Normalmente, é aquele profissional que procura os parentes para obter informações a respeito da vida extra-hospitalar da família, tais como as condições de vida do bebê após a alta, os problemas de acesso ao hospital, a composição familiar e outras dificuldades que possam vir a ser detectadas. Não é preciso dizer o quanto ele é importante.

Sua intervenção procura também esclarecer a família quanto aos diferentes órgãos públicos ou privados que podem ser acionados, dependendo das necessidades surgidas durante a internação do bebê. Ele avalia a organização dos cuidados com os demais filhos junto à família, enquanto esta precisa estar disponível para o recém-nascido no hospital. Sabe-se que o futuro do bebê depende não só do seu estado de saúde atual, mas, em grande parte, do apoio que os familiares e amigos poderão dar durante a internação e, principalmente, após a alta. A isso se chama 'rede social de apoio', que pode incluir recursos do próprio hospital bem como de associações assistenciais capazes de ajudar as famílias que, por exemplo, têm dificuldades em adquirir medicamentos e/ou a comunidade de origem dos pais do bebê, como vizinhos, entre outros.

Psicólogos

Outro profissional que trabalha no apoio aos pais e parentes – além de atender a algumas necessidades do bebê – é o psicólogo. Ele procura identificar, junto à família, os sentimentos experimentados nesta situação, que podem apresentar-se muitas vezes como culpa, ansiedade e medo, além de outros que podem surgir durante a internação do bebê.

Nesse sentido, busca – com toda a equipe – ajudá-los a superar esse momento difícil. Isso ocorre por meio de conversas com os pais e parentes que, ao terem a oportunidade de expor seus sentimentos e seus pensamentos, conseguem compreender melhor o que vivenciam no momento, diminuindo suas fantasias e obtendo com isso melhores condições psicológicas de ajudar a si mesmos e ao bebê. O psicólogo também está

disponível e preocupa-se em servir como mediador entre a família e a equipe, buscando intervir nas dissonâncias que podem acontecer em função da comunicação que muitas vezes falha. É também o profissional indicado para acompanhar as visitas da família ampliada, como as dos irmãos e as dos avós dos bebês, facilitando a proximidade afetiva quando a física é dificultada pelas necessidades clínicas do bebê que se encontra internado.

Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos

Os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais e os fonoaudiólogos são profissionais que procuram manter satisfatórias as condições de saúde do recém-nascido, por meio de ações que incluem posturas especiais, exercícios, estimulações, limpeza de secreções e outras. Como foi dito anteriormente, nem sempre as UTIs Neonatais conseguem ter em suas equipes todos esses especialistas. Na verdade, muitas unidades ao longo do nosso país não podem, infelizmente, contar com nenhum deles. Nesses casos, embora não tenham formação específica para isso, os demais profissionais presentes tentam suprir a falta deles da melhor maneira possível. Contudo, essa situação tende a mudar na medida em que mais dirigentes e governantes entendem a real importância que eles têm no atendimento intensivo neonatal.

O fisioterapeuta poderá intervir mais especificamente do ponto de vista motor ou respiratório. Em UTIs com um grande número de bebês com distúrbios respiratórios, seu trabalho, em geral, irá envolver maior cuidado quanto à adequação dos respiradores, do CPAP, do pronga, do cateter e realizar a aspiração dos bebês, o que determina um cuidado muito importante com os pequenos bebês em suas incubadoras.

Os fonoaudiólogos participam ativamente na facilitação da sucção do bebê, colaborando na orientação da amamentação, do estímulo oral, na escolha dos bicos ou das posturas mais adequadas para o bebê ser alimentado; junto aos outros terapeutas – fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais – desenvolvem uma atenção especial com a integração

sensorial do bebê, buscando apoiá-lo não só na tarefa da alimentação, como também na empreitada de apreender e descobrir o mundo. Essa preocupação também é do terapeuta ocupacional, o qual, ao observar o bebê, vai procurando descobrir posturas confortáveis que permitam uma melhor integração corporal, prestando atenção ao desenrolar de sua percepção, instrumentalizando-o para seu futuro desenvolvimento.

Muitos outros profissionais estão de alguma forma ligados aos cuidados do recém-nascido doente. Poderíamos citar médicos de outras especialidades, como cardiologistas, oftalmologistas, geneticistas e cirurgiões, que serão sempre chamados pelos neonatologistas quando estes julgarem necessário. Eles serão apresentados aos pais, lhes darão informações sobre sua área de atenção e indicarão novos exames ou novas terapêuticas que passarão a ser seguidas pela equipe da UTI. Além destes, existem os técnicos de laboratório, os técnicos de imagem, a administração da UTI – as secretárias, responsáveis pela burocracia da internação –, o pessoal ligado à limpeza e à manutenção do hospital. Todos funcionam como engrenagens de um mesmo engenho, que têm de estar sincronizadas para que se prestem os melhores cuidados para os bebês internados.

Nesse sentido, todos envolvidos no dia-a-dia da assistência neonatal procuram desempenhar suas funções de forma cada vez mais capacitada, visando a conseguir condições ideais de trabalho, traduzidas nos possíveis benefícios ao pequeno paciente. Entretanto, por se tratar de um número grande de pessoas, a comunicação entre pais e equipe pode ser um pouco mais difícil em alguns momentos. Existem as diferenças individuais, questões que envolvem empatia entre algumas famílias e alguns profissionais, trazendo diferentes formas de relacionamentos dentro do espaço físico da UTI, e então é preciso se defrontar com a premissa maior que envolve a todos nos cuidados intensivos neonatais: paciência. Olhar para os pequenos pés do bebê e descobrir como ele consegue caminhar com eles. Esta pode ser uma forma de entender que é preciso dar um passo pequeno de cada vez, a fim de chegar, sem medo, perto da individualidade de cada um, das peculiaridades que envolvem cada um que rodeia, com sua especialidade ou afetividade, cada incubadora e cada bebê.

Referência Bibliográfica

CORIAT, E. *A Psicanálise na Clínica de Bebês e Crianças Pequenas*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1997.

Bibliografia

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for Perinatal Care*. 3.ed. Washington: AAP, 1982.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

LAMY FILHO, F. Carga de trabalho e Falhas inespecíficas de processo nos cuidados intensivos neonatais, 2001. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Pós-graduação em Saúde da Mulher e da Criança, Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Cuidando da Cidadania do Bebê e de sua Família

10

Marta Ângela Braga Braz
Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch

José Dias Rego, neonatologista e pediatra do Rio de Janeiro, chama a atenção para o seguinte:

> a primeira coisa a ser considerada na assistência aos pais de um recém-nascido prematuro e/ou malformado que se encontra em uma Unidade de Tratamento Intensivo é não tratar esse bebê como se fosse um robô, a mercê de conhecimentos técnicos. Não perder de vista a noção de que ele é um ser frágil por questões cronológicas, ponderais e anatômicas, que há pouco saiu do organismo de uma mulher e do contexto de uma família, ou seja, temos que considerar sua assistência do ponto de vista bio-psico-social. (Rego, 1986: 167)

Estas três dimensões não podem ser, em momento algum, negligenciadas. Além dos aspectos clínicos ou biológicos sobre os quais debruçam-se preocupados os médicos e as enfermeiras, merecem atenção o bem-estar psíquico e as questões sociais, ocasionalmente agravadas pela internação do bebê.

Nesse sentido, o assistente social, como profissional da saúde que integra equipe interdisciplinar, intervém e participa junto às famílias dos bebês internados. Outras famílias poderão buscar tais recursos no trabalho, pois algumas empresas, sindicatos, associações de funcionários ou corporações possuem este serviço de auxílio e apoio.

Tais profissionais poderão ser de grande valia na orientação sobre os aspectos legais referentes a seguro-saúde, às internações na rede pública,

ao direito a exames especializados, ao registro do recém-nascido etc. Uma das maiores preocupações do assistente social é democratizar as informações sobre as questões diretamente relacionadas à internação do bebê e à sua doença. Com isso, ele estará ajudando a família nas decisões relativas aos cuidados com a vida e com seu filho, que tem direitos adquiridos em função de sua condição de cidadão, ainda que recém-nascido.

O serviço social se insere diretamente nos departamentos de neonatologia de diferentes instituições, ou encontra-se disponível em ambulatórios específicos, desenvolvendo um trabalho junto aos familiares e a todas as pessoas envolvidas na atenção e no cuidado com as famílias de recém-nascidos de alto risco. Isso muitas vezes ocorre por meio de entrevistas informativas, visitas a comunidades, aos vizinhos da família ou a órgãos de assistência do bairro ou da vizinhança do bebê. Assim, o profissional pode intervir nas questões sociais envolvidas naquele momento, enquanto busca conhecer, simultaneamente, os costumes, os valores e as crenças familiares, a fim de que a história do bebê continue o acompanhando em sua internação, auxiliando em sua recuperação.

Ao mesmo tempo, o assistente social trabalha na comunicação instituição-equipe-família, facilitando o contato entre eles. Oferece esclarecimentos aos pais – em consonância com a equipe médica e de enfermagem – tanto a respeito do quadro clínico do bebê quanto sobre funcionamento da instituição, dos direitos que a família possui e como exercê-los.

O assistente social também pode informar sobre os direitos trabalhistas e previdenciários dos pais e os meios para obtê-los. Dessa forma, facilita o reconhecimento do recém-nascido como cidadão, cujos direitos devem ser respeitados desde sempre, assim como os dos adultos. Para tanto, o trabalho que estes profissionais desenvolvem está diretamente vinculado e recebe apoio de diferentes programas, grupos privados e, especialmente, de órgãos públicos.

O desenvolvimento das ações da saúde tem suas diretrizes expressas pela Constituição Federal de 1988 e por documentos fundamentais, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Lei do Sistema Único de

Saúde (SUS), a Lei Orgânica da Saúde (LOS), a Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) e o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente (PAISMCA). Além disso, é possível lançar mão de outros recursos, como passaporte especial e tratamento fora do domicílio, que permitem à família acompanhar a internação do filho, e – após a alta hospitalar – dar continuidade ao tratamento que se fizer necessário.

Esses serviços, em geral, oferecem um apoio mais sistemático aos usuários da rede pública de saúde. Após a alta hospitalar, as crianças que necessitam de alimentação ou remédios especiais – como nos casos de erros inatos de metabolismo, dificuldades na absorção de determinados leites – poderão contar com o apoio das secretarias de saúde e, na ocasião, serão acompanhadas e orientadas pelo serviço social.

As principais demandas para o assistente social que trabalha em uma UTI Neonatal são:

- levantar, com os pais, as possibilidades de apoio e atenção que estes possam receber de suas famílias, visando a sua permanência junto ao bebê na UTI Neonatal, como, por exemplo, pessoas disponíveis para acompanhar a mãe até o hospital, quando o pai já tiver retornado ao trabalho e ela não puder se deslocar sozinha;

- rastrear com a família os recursos da comunidade e/ou do grupo de vizinhança: se estes são capazes de auxiliar, seja no zelo pela casa, seja no cuidado com os eventuais irmãos do bebê, para que a permanência da mãe e do pai durante o período de internação do bebê seja facilitada;

- conversar com as mães desacompanhadas a respeito de outras possibilidades de suporte em sua família, em seu grupo de apoio ou em sua rede social, de modo a verificar com quem ela poderá compartilhar este momento difícil;

- encaminhar tratamento fora do domicílio – benefício que fornece transporte para os pais visitarem seus bebês na UTI Neonatal. A família é encaminhada para a Secretaria Municipal de Saúde, apresentando esclarecimentos sobre o motivo da internação e justificativa das condições socioeconômicas;

- verificar a possibilidade de aquisição de passe livre – transporte gratuito para portadores de deficiência física e/ou patologias crônicas. A família é encaminhada para a Agência de Desenvolvimento Local (ADL) próxima ao seu domicílio. No caso da inexistência de ADL no município, o caso é encaminhado para a Secretaria de Transporte do Município do Rio de Janeiro (Sectran);
- oferecer Benefício de Prestação Continuada (BPC) – benefício de um salário mínimo para portadores de deficiência física e/ou patologias crônicas, desde que a família possua renda *per capita* inferior a 25% do salário mínimo. O caso é encaminhado ao posto do INSS com laudo médico e social;
- encaminhar e orientar para recursos extra-institucionais, como associações de apoio às crianças internadas e suas famílias, defensoria pública, conselho tutelar etc, nos quais solicita-se medicação, aparelhos de órtese e prótese, cesta básica ou outra demanda social;
- encaminhar o paciente para clínicas de reabilitação no momento da alta hospitalar;
- encaminhar e orientar para o registro do nascimento ou óbito e para funeral gratuito.

Mais do que apenas encaminhar, o assistente social disponibiliza um acompanhamento muito próximo às famílias, capaz de oferecer escuta para as questões fundamentais da vida diária, que permanece em franca atividade apesar da permanência dos pais e do bebê no atendimento intensivo. Portanto, esse profissional pode ser um grande facilitador da tranqüilidade familiar durante o período da internação, ao mesmo tempo em que, em conjunto com o grupo familiar, descobre melhores recursos para resoluções viáveis e práticas, capazes de oferecer o melhor para o bebê, já cidadão e, conseqüentemente, um ser social com direitos estabelecidos.

Referência Bibliográfica

REGO, J.D. Assistência aos pais de recém nascidos de risco, mal formados ou doentes. *Pediatria Moderna*, 22(4): 167, jul.1986.

Bibliografia

BRADLEY, R. H., WHITESIDE, L. & MUNDFROM, D. J. Indication of residense and relation to experiences in the home environments of low birthweight, premature children living in poverty. *Child Development*, 65: 346-360, 1994.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DAMMANN, O. et al. Development of a regional cohort of very-low birthweight children at six years: cognitive abilities are associated with neurological disability and social background. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38: 97-108, 1996.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

KLAUSS, M. & KENNEL, J. *Pais/Bebês: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LEBOVICI, S. *O Bebê, a Mãe e o Psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

WOLKE, D.; SÕHNE, B. & RIEGEL, K. Follow-up of preterm children: important to document dropous. *The Lancet*, 345: 447, 1995. (Letters to the editor)

Amamentação na UTI

11

Adriana Duarte da Rocha

O bebê prematuro precisa de muitos cuidados ao nascer. Entre eles está a alimentação. Como ele não pode sugar o seio da mãe ao nascer, o que pode, então, ser feito?

O recém-nascido receberá, no início, alimentação pela veia, e depois, por uma sonda que vai da boca até o estômago. Neste momento, passará a receber o alimento que mais gosta e precisa: o leite. Alguns recém-nascidos recebem o leite poucos dias após o nascimento, outros demoram um pouco mais. Nos dois casos, a mãe precisa estar preparada para esse momento. Depois de algum tempo, o bebê começará a sugar o seio da mãe, para em seguida ir para a casa.

Amamentar Por Quê?

O leite da mãe é, sem dúvida, o melhor alimento para todo recém-nascido. Nele se encontra tudo o que um bebê precisa para crescer forte e sadio.

Mas como Isso Acontece?

A mãe começará a produzir leite cerca de 72h depois do nascimento do bebê. Na ocasião, os seios ficam temporariamente doloridos e cheios, e a saída do leite pode aliviar todo o desconforto. Nos primeiros dias, a mãe

produzirá uma substância cremosa, chamada colostro, que é muito rica em proteínas. O colostro é amarelo e grosso.

Depois de uma ou duas semanas, o leite aumenta em quantidade e deixa de ser amarelo e grosso, passando a ser claro e mais ralo, o que não significa passar a ser fraco: ao contrário, ele contém todos os nutrientes que uma criança precisa.

O leite materno pode ter cores que vão do azul-claro muito delicado até um amarelo forte, passando por verde-escuro e branco, sem que isto signifique que a mãe está doente ou que o leite é ruim.

O Leite da Mãe Nunca É Ralo ou Fraco

A mãe que tem seu recém-nascido internado em uma UTI não pode colocá-lo para mamar. A extração do leite, então, terá de ser feita com a ajuda das mãos – o que é denominado ordenha manual – ou com a bombinha. Essa extração deve ser feita mesmo que o recém-nascido não esteja recebendo o leite, pois evitará que a mãe tenha problemas no seio, como empedramento, e ajudará a manter a produção de leite até que o bebê possa recebê-lo.

Quanto Mais a Mãe Retirar Leite, Mais Irá Produzi-lo.

A retirada do leite deverá ser feita a cada três horas, e até a mama esvaziar (até sair a última gota). A mãe pode e deve pedir orientações sobre como retirar e guardar seu leite. As orientações podem ser dadas por médicos, enfermeiras, fonoaudiólogos ou no banco de leite, se houver um no hospital.

Uma orientação importante é fazer com que a mãe se alimente bem e beba muita água e suco de frutas.

A Mãe Recebe Alta e o Filho Fica Internado: e agora?

Quando receber alta, a mãe deve continuar retirando leite em casa a cada três horas. Quando for ao hospital visitar seu filho, deverá retirá-lo um pouco antes do horário da mamada, para que o recém-nascido receba o leite materno pela sonda, se já estiver nessa fase. Para isso, basta avisar à equipe de enfermagem ou ao fonoaudiólogo, e estes fornecerão o recipiente próprio para a coleta e toda a ajuda que a mãe necessitar.

Enquanto o recém-nascido estiver usando sonda para se alimentar, a equipe de fonoaudiologia estará preparando-o para sugar o leite no seio da mãe por meio de estimulações específicas para isso.

O Momento de Amamentar Chegou: como fazer?

Na maioria dos hospitais, existe um fonoaudiólogo na equipe da UTI, que irá avaliar as condições de sucção do bebê, além de estimulá-lo se for necessário. Além disso, esse profissional poderá ajudar a mãe no momento de colocar o filho ao seio. Se não houver um fonoaudiólogo, a equipe de enfermagem poderá ajudá-la.

Existem algumas posições para a mãe amamentar seu filho, mas o mais importante é que esta seja confortável para ambos.

A forma tradicional de amamentar é quando a mãe está sentada e o bebê está de frente para ela, com sua barriga em contato com a barriga dela.

Para o bebê abrir a boca, a mãe deve tocar o mamilo nas suas bochechas e/ou no lábio inferior. Assim que a criança abrir a boca, deve inserir a aréola, e não somente o bico do seio, e puxar a cabeça do bebê para a mama rapidamente. A mãe não deve estar curvada para frente nem para trás: ela deve levar o bebê ao seio, não o seio ao bebê.

Uma boa sucção significa que:

- todo corpo do bebê está junto ao da mãe;

- o bebê está com a boca bem aberta, não se conseguindo ver quase nada da aréola;
- os lábios de bebê estão virados para fora, e não dobrados para dentro;
- os lábios de bebê não estão apertados;
- o bebê mama sem fazer barulho;
- a mãe não sente dor nos mamilos, só umas fisgadas no começo. A amamentação com posicionamento e sucção corretos não dói.

Como Saber se o Bebê não Ficou com Fome?

Muitas vezes, as mães ficam em dúvida se o bebê mamou o suficiente. Realmente não é possível saber se o bebê está saciado. Portanto, para os que estão recebendo leite somente pelo seio, as mães devem oferecer a mama até ela esvaziar, e a outra, se ele ainda aceitar. O ideal é que a mama esteja disponível sempre que o bebê solicitar (quando chorar de fome).

A recomendação de oferecer a mama até ela esvaziar tem lugar porque, ao longo da mamada, o bebê receberá todas as proteínas e fatores de proteção, cálcio, fósforo, aminoácidos encontrados no leite de início e meio de mamada, como também os lipídios (gordura) do leite do final da mamada.

Se o Bico do Seio For Plano ou Invertido, É Possível Amamentar?

Algumas mulheres não têm o bico do seio saliente, que se denomina bico plano. Outras, têm o bico do seio invertido, 'para dentro'. Nesses casos, o ideal é fazer exercícios na mama e no bico do seio durante o pré-natal, mas isso nem sempre é ensinado.

O fato de ter o bico do seio com tais características não impossibilita a mãe de amamentar. No entanto, ela precisará de ajuda nas primeiras mamadas. Para tal, existe a equipe de fonoaudiologia, de enfermagem e do banco de leite. A equipe que estiver atendendo ensinará posições alternativas para amamentar.

Ainda existe o protetor de silicone, que é um artefato na forma do seio, que a mãe adapta no momento da mamada, e que pode ser comprado em qualquer farmácia. Vale ressaltar que este artefato só deve ser utilizado como última alternativa.

O Momento da Amamentação Chegou e, por Algum Motivo, a Mãe não Pode Estar com o Bebê o Tempo Todo: o que fazer?

Existem algumas alternativas para as mães que não podem estar o tempo todo com seus bebês, principalmente no momento em que a amamentação vai ter início. Uma delas é o uso do copinho, que na ausência da mãe pode ser administrado pela equipe de enfermagem, previamente treinada.

Alguns hospitais não utilizam o copinho para administrar a dieta nos recém-nascidos cujas mães não estão presentes, optando pela mamadeira. Essas instituições não detêm a qualificação – atribuída pelo Ministério da Saúde – de Hospital Amigo da Criança. Por isso, procure se informar antes da internação.

Demorou Tanto Tempo para Amamentar, que o Leite Diminuiu: o que vai acontecer?

Alguns recém-nascidos prematuros ficam internados cerca de dois meses até poderem ser alimentados diretamente no seio materno, e muitas mães queixam-se que, mesmo fazendo a retirada manual do leite, não produzem a quantidade que pensam ser suficiente para seus filhos.

O estresse pelo qual algumas mães passam devido à saúde dos seus recém-nascidos, bem como a ansiedade pela separação, entre outros, podem realmente influenciar na produção de leite, mas há como reverter a maioria dos casos. É o que chamamos de processo de re-lactação ou translactação.

No processo de re-lactação ou translactação, a mãe coloca o filho ao seio por um tempo. Simultaneamente, uma sonda – que não vai até o estômago – é introduzida na boca do bebê, e sua outra extremidade, no recipiente que contém o leite fornecido pelo banco de leite ou a fórmula (leite artificial). O fato de o bebê estar sugando o seio vai ajudar a mãe no aumento da produção do leite.

Como esta é uma técnica que a mãe não domina, a equipe de fonoaudiologia e enfermagem deve ensinar e ajudar. Normalmente, ela logo se adapta e consegue fazer sozinha.

Se a Mãe não Deseja ou não Pode Amamentar, Qual a Solução?

Amamentar é um direito da mãe, não uma obrigação. Cabe à equipe explicar o quanto o leite materno é importante para o recém-nascido, tanto do ponto de vista nutricional quanto do ponto de vista psicológico. Se a mãe não quiser amamentar, a equipe deve respeitar seu desejo.

Em alguns casos, quando a mãe não puder amamentar, a mamadeira poderá ser utilizada. Para seu uso, os bicos ortodônticos de silicone com furo pequeno são geralmente indicados. O furo do bico da mamadeira deve ser do tamanho ideal, de forma que, ao virá-la para baixo, o leite saia gotejando. O uso de um bico com furo grande dificulta a coordenação entre sucção e deglutição, aumentando o risco de o leite parar no pulmão do bebê (aspiração pulmonar).

É importante ressaltar que nos referimos ao prematuro saudável. Nos casos em que o bebê apresenta malformações, síndromes etc, muitas vezes, é preciso desenvolver adaptações para que a alimentação venha a ser de alguma forma efetiva e prazerosa. Para tal, a mãe poderá contar com a ajuda das equipes de fonoaudiologia, enfermagem, terapia ocupacional, psicologia e da equipe médica.

Bibliografia

ALMEIDA, J. A. G. *Amamentação: um híbrido natureza-cultura*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

AMAMENTAÇÃO ONLINE – GRUPO ORIGEM . Disponível em: <http://www.aleitamento.com>

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

FULHAN, J.K. Amamentação. *Manual of Pediatric Nutrition*. Disponível em: <http://www.aleitamento.med.br> Acesso em: 12 abr. 2003.

LAU, C. et al. Oral feeding in low birth weight infants. *The Journal of Pediatrics*, 130: 561-569, 1997.

LAU, C. & HURST, N. Oral feeding in infants. *Current Problems in Pediatrics*, 29(4): 105-128, 1999.

OSOEGAWA, C. D. R. Berçário de alto risco: o fonoaudiólogo como agente facilitador do vínculo pais-bebê. In: ANDRADE, C.R.F. (Org.). *Fonoaudiologia em Berçário Normal e de Risco*. São Paulo: Editora Lovise, 1996.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TANAKA, C.K. & MESSAS, C.S. UTI Neonatal: experiência fonoaudiológica em um hospital e pronto-socorro infantil. In: ANDRADE, C.R.F. (Org.). *Fonoaudiologia em Berçário Normal e de Risco*. São Paulo: Editora Lovise, 1996.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

A Audição do Bebê

12

Eduardo Zaeyen

Muitas vezes, os pais têm medo de saber o do resultado de exames, e com toda razão, pois estes podem sugerir que há algo errado com o bebê.

Pode-se, contudo, tentar ver o exame como uma importante ferramenta na detecção de possíveis alterações, possibilitando que estas sejam acompanhadas e tratadas, minimizando os prejuízos que poderiam causar.

Quando Devemos Saber como o Bebê Escuta?

Sabe-se que o recém-nascido já escuta. De fato, o feto de mais ou menos 25 semanas de gestação já pode escutar. Seu ambiente acústico é constituído por ruídos externos e internos (a respiração, os batimentos cardíacos, os movimentos musculares e intestinais maternos). Como esse feto já está recebendo informações, e muito provavelmente registrando-as, é importante saber se ele escuta para que as janelas de oportunidade de aprendizado não se percam.

O ser humano é capaz de se adaptar às situações mais adversas. Além de se comunicar por meio da palavra, o faz também pelos gestos e pelo olhar. Também por isso, tanto os bebês que escutam quanto os que têm dificuldades agem de forma semelhante até os seis meses de idade. A dificuldade auditiva muitas vezes passa despercebida.

No mundo em que vivemos, há uma relação direta entre o limiar de audição (Quadro 1), o desempenho da fala e o desenvolvimento da linguagem, que é a capacidade de receber informações, formar conceitos sobre os objetos, explorá-los através do pensamento e utilizá-los com nossos familiares e amigos (Quadro 2).

Apesar de a evolução da linguagem não começar com a palavra, seu desenvolvimento depende da aquisição de uma língua, seja ela oral-auditiva (língua oral) ou espaço-visual (língua manual). Como temos uma linguagem interior – gestos corporais, expressão facial, olhar etc –, tentamos fazer o melhor possível para estabelecer uma comunicação com o outro.

Se algo nos impede de receber as informações de forma clara, nosso aprendizado ficará prejudicado, nossas reações não vão condizer com as situações, e, por isso, seremos muitas vezes taxados de distraídos, mal-educados ou pior ainda, de lentos. Essa privação de informações impede a criança de alcançar seu potencial cognitivo e vocacional, podendo inclusive gerar problemas emocionais e/ou comportamentais.

Quadro 1 – Significado clínico dos níveis de audição

Limiar de audição (dB NA, deciBell Nível de Audição)	Grau de perda auditiva
até 20 dB NA	Audição normal
de 21 e 40 dB NA	Perda auditiva leve
de 41 e 55 dB NA	Perda auditiva moderada
de 56 e 70 dB NA	Perda auditiva acentuada
de 71 e 90 dB NA	Perda auditiva severa
a partir de 91 dB NA	Perda auditiva profunda

Fonte: Zaeyen, 2002.
Obs: O bebê de 0 a 4 meses de vida tem audição normal, entre 30 e 40 dB NA. A partir do quinto mês, audição normal menor ou igual a 20 dB NA.

Quadro 2 – Desempenho da fala e o desenvolvimento da linguagem nas perdas auditivas

Perdas auditivas	Características
Perda auditiva leve	A criança apresenta fala e linguagem normais ou levemente prejudicadas. Neste último caso, recomenda-se terapia fonoaudiológica. Como a criança está desenvolvendo suas habilidades lingüísticas, indica-se o uso de um aparelho de amplificação sonora individual (AASI). Sua utilização facilita a recepção do som e de certos comentários, ditos em voz baixa, de grande importância para a compreensão do que há nas entrelinhas.
Perda auditiva moderada	A criança que não utiliza o AASI pode compreender o que é dito, desde que o assunto lhe seja familiar e o falante estiver perto. Como essa criança pode perder de 50 a 100% do que é dito, muitas vezes apresenta uma fala com problemas, predominantemente nas consoantes. Neste caso, a criança deve utilizar o AASI associado a uma terapia fonoaudiológica para fala e linguagem, e treinamento auditivo.
Perda auditiva acentuada	A criança que não utiliza o AASI pode perder até 100% das informações da fala. Neste caso, para ser entendido, o falante tem de estar perto da criança e falar alto. Dependendo do tipo de perda e de outros fatores – presença ou não de outras deficiências, estrutura familiar etc –, uma outra forma de comunicação é necessária para acelerar o desenvolvimento da linguagem.
Perda auditiva severa	A criança precisa usar o AASI para compreender uma conversação oral. Para desenvolver a fala e a linguagem, é necessário aprender uma outra forma de comunicação por meio de terapia especializada.
Perda auditiva profunda	É preciso aprender outra forma de comunicação, independente da utilização do AASI. Neste caso, apesar de geralmente a criança não conseguir escutar a fala e os ruídos típicos do dia-a-dia sem o aparelho, ela depende de vários fatores para determinar se o uso do mesmo lhe trará algum benefício.

Fonte: Zaeyen, 2002.

Há várias formas de saber se o bebê escuta. Algumas triagens auditivas são subjetivas e outras objetivas, sendo umas capazes de sugerir limiares auditivos na melhor orelha e outras em ambas as orelhas. Atualmente, os seguintes exames – que podem se complementar – estão disponíveis, auxiliando na investigação de uma possível perda auditiva:

- Potencial evocado e audiometria de tronco-cerebral (Brainstem Evoked Response Audiometry - BERA)

Exame neurofisiológico que avalia como a mensagem sonora é transmitida ao longo do nervo auditivo. Este exame pode informar o limiar auditivo nas freqüências testadas, além de sugerir alterações de condução. É um procedimento não invasivo, e não necessita diretamente da cooperação do bebê, que deverá estar muito quieto, de preferência dormindo. É demorado e necessita de instalações apropriadas. Indicado na triagem auditiva em recém-nascidos de alto risco para perda auditiva (Quadro 3), isto é, nos quais há um percentual maior de perda auditiva.

- Emissões otoacústicas (eoa)

Exame fisiológico que avalia a orelha interna, mais especificamente as células ciliadas externas da cóclea, mas não tem como objetivo quantificar a perda auditiva. A cóclea é capaz de emitir sons ou ecos espontaneamente em cerca de 30% da população com audição normal. No restante, essas emissões podem ser evocadas por meio de um estímulo sonoro. Para realizar este exame, são necessários de cinco a dez minutos e qualquer local, desde que não tenha muito barulho. Coloca-se uma sonda com um alto-falante e um microfone na orelha externa do bebê, que deverá estar dormindo ou muito quieto. Através da sonda, sons são emitidos e o eco captado é analisado por um computador com representação visual. É um dos exames mais utilizados para avaliar o recém-nascido que não é considerado de alto risco para perda auditiva ou, em associação ao BERA, para a localização da perda auditiva, coclear ou neural (Quadro 4).

Quadro 3 – Indicadores de alto risco para perda auditiva

0 - 28 dias de vida	• todos os recém-nascidos admitidos em UTI Neonatal por 48h ou mais; • estigmas ou outros achados sugestivos de síndromes associadas à perda auditiva; • história familiar positiva; • TORCHS (Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes, Sífilis); • anomalias craniofaciais, incluindo anomalias da orelha externa.
29 dias a 2 anos de vida	• preocupação familiar em relação à audição, fala ou linguagem; • estigmas ou outros achados sugestivos de síndromes associadas à perda auditiva; • história familiar positiva; • TORCHS (Toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes, sífilis); • hiperbilirrubinemia em nível de exsangüíneo-transfusão; • uso de drogas ototóxicas (aminoglicosídeos e agentes quimioterápicos); • infecções associadas a perdas auditivas neurosensorias (ex: meningite bacteriana); • otite média com efusão recorrente ou persistente por pelo menos três meses; • traumatismo cranioencefálico (TCE).

Fonte: Joint Committees on Infant Hearing (JCIH), 2002.

Quadro 4 – Tipos de perda auditiva de acordo com a localização

Local do problema	Tipos de perdas auditivas
Orelha Externa e/ou Média	Condutiva
Orelha Interna e Nervo Auditivo	Neurosensorial
Nervo Auditivo	Neural
Orelha Externa e/ou Média e Orelha Interna e/ou Nervo Auditivo	Mista

Fonte: Zaeyen, 1999.

- Audiometria comportamental

Método que dá uma idéia de como o bebê – de 0 a 6 meses de vida – responde ao som na melhor orelha, sem, contudo, indicar o limiar de audição. O bebê deverá estar em estado de vigília e confortável. Deve-se levar em conta que o recém-nascido sem alteração auditiva pode não estar atento ao som em certos momentos.

- Audiometria comportamental com reforço visual

Teste utilizado em crianças entre 6 e 24 meses de idade, pois se faz necessário condicioná-la a participar. Se forem utilizados fones de orelha, informações específicas de cada uma delas poderão ser obtidas.

Nos dois testes comportamentais, o audiologista e seu assistente deverão estar acostumados a observar bebês e crianças, pois suas respostas são diferentes das de adultos e podem não ser imediatas. Bebês e crianças com algum outro tipo de deficiência – visual, motor etc – podem não responder de forma adequada. Logo, a possibilidade de se adaptar estes testes deverá ser discutida.

Por que é Importante Saber como o Bebê Escuta?

Mesmo o adulto que já sabe falar, que conhece as palavras e que teve a oportunidade de associá-las a significados fica confuso quando não escuta direito. Entretanto, é capaz de adivinhar a palavra dependendo do contexto. Em contrapartida, um bebê ou uma criança com dificuldade para escutar desconhece o significado daquele grupo de sons que muitas vezes não consegue ouvir ou que lhe chega de forma distorcida.

Não são apenas as perdas auditivas severa ou profunda – que acometem cerca de 1 para cada 1.000 crianças nascidas – que têm a capacidade de prejudicar o desenvolvimento da fala e da linguagem da criança. A perda auditiva leve e a unilateral, suficientes para distorcer ou dificultar a localização do som, impedem a correta discriminação e a habilidade de compreensão da fala e linguagem. Em função disso, todos os que apresentam algum grau de perda auditiva necessitam de ajuda.

Como vimos anteriormente, a aquisição de uma língua é importante para que não haja atraso no desenvolvimento da fala e linguagem da criança. Contudo, a aquisição de uma língua oral traz a oportunidade de integração à sociedade. Há vários métodos de oralização independentemente das filosofias (Quadro 5).

Das perdas auditivas na infância, 80% podem ser detectadas no período neonatal. Sabendo que o bloqueio da comunicação gera habitualmente diversas conseqüências indesejáveis, quanto mais precoce for o diagnóstico da perda auditiva, com mais antecedência pode-se iniciar um tratamento específico.

Como os outros 20% das perdas auditivas na infância podem ser adquiridos ao longo dos primeiros anos de vida, recomenda-se fazer outro teste auditivo entre 3 e 6 anos (antes de entrar no ensino fundamental) e um exame oftalmológico, uma vez que a audição e a visão são os canais preferenciais para a aquisição da linguagem.

Quadro 5 – Filosofias educacionais

Filosofias educacionais	Características
Bilingüismo	Tem como pressuposto básico a necessidade da criança, a partir de uma perda auditiva severa, ser bilíngüe. Utiliza a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) como língua materna para evitar o atraso de linguagem e suas conseqüências e a língua oral do país como segunda língua para permitir a integração à comunidade ouvinte.
Comunicação total	Utiliza concomitantemente a língua oral do país e um código manual para facilitar e acelerar a compreensão e aquisição da língua oral. Vale ressaltar que não se pode utilizar a LIBRAS como código manual porque esta é uma língua, e acredita-se que o ser humano não consegue processar duas línguas simultaneamente.
Oralismo	Solicita o aprendizado da língua oral do país para integrar-se à comunidade. O contato com uma língua de sinais ou qualquer outro código manual é considerado prejudicial para a aquisição de uma língua oral.

Assim sendo, o comportamento auditivo e o desenvolvimento da fala e da linguagem de toda criança (Quadro 6) – principalmente a que teve de passar por uma UTI – devem ser atentamente observados, desde o nascimento até o final do ensino fundamental.

Quadro 6 – Comportamento auditivo e desenvolvimento da fala e da linguagem

0-3 meses	O bebê se assusta, chora ou acorda com sons intensos e repentinos. Acalma-se ao ouvir a voz materna.
3-6 meses	O bebê olha ou mexe a cabeça para os lados procurando a origem do som. Emite sons sem significado (balbucio).
6-12 meses	O bebê localiza prontamente sons de seu interesse, virando a cabeça na direção de sua origem. Reage aos sons suaves. Intensifica o balbucio: brinca com a voz, faz repetições de fonemas, por exemplo, 'da-da-da', 'gu-gu-gu' etc.
12 meses	O bebê aponta e procura objetos e pessoas familiares quando solicitado. Emite as primeiras palavras, como 'mamãe', 'papai', 'tchau' etc.
18 meses	O bebê entende ordens verbais simples, como 'dê tchau', 'pegue a bola' e usa palavras simples.
24 meses	O vocabulário da criança aumenta consideravelmente. Usa sentenças simples.

Fonte: adaptado de Gleason, 2000.

Referências Bibliográficas

GLEASON, J.B. *The Development of Language*. Boston: Pearson-Allym-Bacon, 2000.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING (JCIH). *JCIH position statement 2000*. Disponível em: <http://www.jcih.org>. Acesso em: 12 jul. 2002.

ZAEYEN, E.J.B.; INFANTOSI, A.F.C. & SOUZA, M.N. Avaliação da audição em recém-nascidos: estado atual e perspectiva. *Clínica de Perinatologia*, 2(3): 501-530, dez. 2002.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

LOPES, S. M. B. & LOPES, J. M. A. *Follow-up do Recém-Nascido de Alto Risco*. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

NORTHERN, J. L. & DOWNS, M.P. *Hearing in Children*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1984.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Metodologia Canguru: facilitando o encontro entre o bebê e sua família na UTI Neonatal

13

Zeni Carvalho Lamy

O que É o Método Canguru?

O 'método manguru', como geralmente é conhecido em todo o mundo, refere-se a uma modalidade de cuidado e atenção que prioriza o contato prolongado pele a pele entre a mãe e seu recém-nascido (RN) de baixo peso desde as primeiras semanas de vida. Esse contato é iniciado na maternidade, devendo ser mantido em casa, depois da alta, até que o RN complete cerca de 40 semanas de idade gestacional. Deve-se cuidar para que ele permaneça aquecido e estimulado do ponto de vista respiratório, facilitando a manutenção do aleitamento materno exclusivo e oferecendo novas possibilidades de contato e interação entre a família e o bebê, tendo ainda garantido o acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar.

No Brasil, o Ministério da Saúde implantou o método canguru por meio do Programa da Criança, com a preocupação de difundir uma nova visão da assistência ao recém-nascido que necessita ser internado em uma UTI Neonatal. Isso implica fundamentalmente uma mudança de atitude no manuseio do bebê de baixo peso. Por meio dessa nova forma de cuidar, somos convidados, além da primeira imagem que a expressão Método Canguru desperta – a de uma mãe ou um casal com o filho junto ao peito –, a cuidar integralmente desse bebê do ponto de vista clínico e de suas relações iniciais. Dessa forma, é imprescindível ter a compreensão do conjunto de questões envolvido nesse modelo de assistência.

É importante ressaltar que o método não substitui as Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, assim como a mãe não substitui a incubadora: ele visa a proporcionar uma atenção humanizada ao recém-nascido, entendendo que a premissa básica da humanização é oferecer uma assistência capaz de cuidar do bebê com toda a tecnologia necessária para a sua segurança. É, portanto, uma tecnologia a mais à disposição dos intensivistas neonatais. Para fins operacionais, são destacados a seguir os quatro pilares do método, que constituem os fundamentos básicos norteadores de todas as ações dos profissionais de saúde que o praticam:

- acolhimento ao bebê e a sua família;
- respeito às individualidades;
- promoção do contato pele a pele o mais cedo possível;
- envolvimento da mãe nos cuidados do bebê.

Esses preceitos buscam a promoção da qualidade de vida do bebê e delimitam a diferença entre método canguru e 'posição canguru'. O Método é o conjunto da assistência humanizada oferecida ao RN, aos pais e aos outros membros da família desde o nascimento, envolvendo o primeiro encontro entre o bebê e a família, a comunicação entre família e equipe, o contato pele a pele precoce e crescente, além da preocupação em oferecer aos pais a oportunidade de escolher o tempo em que permanecerão com o bebê na posição canguru, considerando que esse período deve ser prazeroso e capaz de possibilitar intimidade à dupla mãe-bebê ou pai-bebê. A posição canguru é o momento no qual o bebê sai da incubadora e é colocado entre os seios da mãe ou contra o peito do pai. O RN deve estar apenas de fralda (o uso de touca é recomendado em bebês muito pequenos ou em lugares frios), em posição vertical e com o tórax e abdome fazendo o contato pele a pele (Brasil, 2000a).

A implantação dessa nova tecnologia é, hoje, uma Política Nacional de Saúde. Por meio da Portaria nº 693 de 5 de julho de 2000 (Brasil, 2000b), o Ministério da Saúde lançou a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru. Para tanto, os cuidados oferecidos ao bebê e à sua família nos diversos momentos da internação passam a atender às especificidades de cada um desses períodos. Ou seja, dependendo

do local onde ele e sua família vêm sendo acompanhados – na unidade de cuidados intensivos, na unidade intermediária ou no alojamento conjunto –, diferentes aspectos do método poderão ser focalizados.

No Brasil, a partir da colaboração de diferentes especialidades que atuam na área neonatal, o método canguru passou a ser aplicado em três etapas. A primeira delas começa na UTI Neonatal a partir da internação do bebê; a segunda tem início quando o bebê vai para a Unidade Intermediária, e a terceira se dá após a alta hospitalar. Tendo em vista que esses bebês e suas mães muitas vezes mostram-se aptos a ir para casa um pouco mais cedo do que normalmente ocorre, a Metodologia Canguru prevê um acompanhamento sistemático e intenso em ambulatórios de seguimento, para continuar a oferecer segurança aos pais em relação ao seu bebê.

Essas etapas, na verdade, acompanham o bebê em todas as situações que envolvem sua internação e sua ida para casa, visando a atender seu nível de desenvolvimento maturativo, bem como a minimizar os possíveis efeitos negativos da internação neonatal (afastamento da família, excesso de estimulação e experiências corporais desgastantes, por exemplo).

Primeira etapa: na UTI Neonatal a partir da internação do bebê

Na primeira etapa, a equipe de saúde que recebe o bebê na UTI deve funcionar como um elo entre ele e sua mãe, até que esta possa se locomover e ir até o local em que seu filho se encontra. Para tal, um representante da equipe irá realizar visitas ao leito da mãe, informando sobre o estado de saúde do bebê, sobre o atendimento que ele vem recebendo e sobre o ambiente especial dos cuidados intensivos. É muito freqüente que nesta fase a mãe experimente uma sensação de vazio pela separação do bebê, além de solidão, porque gostaria de estar com ele ao seu lado. À medida que vai conversando com o representante da equipe, ela pode começar a estabelecer contato com a história diferente que irá vivenciar com o filho. A presença da equipe lhe proporciona – além das informações –, suporte emocional e conforto, como se, de alguma forma, o bebê se aproximasse dela.

A primeira visita da mãe à unidade também será valorizada e sempre acompanhada. No primeiro encontro, procura-se evitar o excesso de informações em relação à doença do bebê e à tecnologia oferecida, buscando responder especialmente às dúvidas que os pais estejam experimentando no momento.

O primeiro encontro entre mãe/pai e bebê é um momento único para a família. A equipe deve observar aspectos especiais de cada grupo familiar, atenta às suas necessidades individuais. Alguns querem muitas informações, outros não conseguem ouvir nada naquele momento; alguns querem estar perto, tocar o bebê, falar com ele, outros não conseguem, efetivamente, se aproximar. Cada casal tem o seu tempo para iniciar o processo interativo, e esse tempo será respeitado. Contudo, passos como o primeiro toque, a retirada do leite, a participação nos cuidados e na troca de fraldas serão incentivados e acompanhados por profissionais preparados para reconhecer como essa aproximação pode ser difícil para a família, e que sabem como um apoio pode vir a deflagrar comportamentos que pareciam quase impossíveis à primeira vista.

Quando os pais estiverem prontos, o que envolve tanto o desejo materno de contê-lo pele a pele quanto a estabilidade clínica do bebê – avaliada pela equipe –, pode ser iniciada a prática da posição canguru, que, nesta etapa, geralmente acontece uma vez por dia, ao lado da incubadora. Pode ser que o bebê ainda se encontre monitorizado, em hidratação venosa ou nutrição parenteral e, às vezes, até em ventilação mecânica.

A presença do pai é sempre muito importante para a mãe e para o bebê, apto a propiciar segurança e a praticar, também ele, a posição canguru. Ao longo dos últimos anos, tem-se acompanhado a entrada de muitos pais pela primeira vez na UTI e seu processo de adaptação a esse novo e desconhecido espaço, e ao bebê, muitas vezes tão diferente do esperado. Na maioria das vezes, os pais sentem-se na obrigação de serem fortes, não se permitindo a expressão de emoções, principalmente diante da companheira.

Muitas vezes, por um período de tempo que varia individualmente, eles protelam o momento de ser 'pai canguru'. Frases como 'não sei pegar', 'não tenho jeito para isso', 'sou muito grande e posso machucar', 'meu

peito é muito cabeludo e o bebê não vai gostar' tentam justificar o medo de uma explosão de sentimentos que, supostamente, não poderia ser contida. Em algumas situações, pais que demonstram dificuldade em ir ao hospital (muitas vezes com justificativas lógicas como o trabalho, por exemplo) mudam radicalmente de atitude e não conseguem mais ficar longe por muito tempo depois da experiência de tomar o bebê contra o peito, sentir seu corpo esquentar para mantê-lo aquecido, sentir sua respiração profunda e muitas vezes ofegante, afagar e acalentar. A experiência que o método canguru proporciona para pai e mãe é muito profunda, assim como o é também para a equipe que acompanha esses momentos.

O método busca também o envolvimento de outros membros da família, especialmente os irmãos e os avós. O período da internação de um recém-nascido é muito curto diante de toda a sua existência e, dessa forma, a equipe de saúde que trabalha para mantê-lo vivo deve também possibilitar sua integração a esses outros membros da família, entendendo que dessa integração depende a qualidade de vida que ele terá após a alta. As visitas dos irmãos e dos avós estão sendo discutidas num artigo específico deste livro, devido à sua grande importância na experiência de uma família que tem um bebê internado em UTI Neonatal.

Ao longo de todas essas vivências na UTI, o bebê vai melhorando gradativamente, dispensando o uso de algumas tecnologias, e ganhando peso até atingir os critérios para ser encaminhado para a segunda etapa.

Segunda etapa: na Unidade Intermediária

Na segunda etapa do método canguru, o bebê e sua mãe permanecem juntos 24h por dia, e o pai, o maior tempo possível. A mãe vai assumindo os cuidados com o filho cada vez mais, e o apoio oferecido pela enfermagem vai, aos poucos, sendo menos necessário. Nesta etapa, o tempo de manter o bebê em posição canguru também deve ser livre, mas recomenda-se que seja o maior possível.

Uma das grandes vantagens desta etapa é preparar a mãe para o momento da alta. No método tradicional de atendimento, muitas vezes os

pais têm medo de levar para casa um bebê que não aprenderam a conhecer, porque só o viam em poucos horários do dia e, dessa forma, não sabem como ele se comporta, do que gosta, a que horas dorme e acorda.

A alta dos que participam do método canguru tende a ocorrer mais cedo, espontaneamente, pela segurança materna e pela estabilidade do bebê. Além desses motivos, acredita-se que o método facilita o ganho de peso e diminui o número de complicações. Outra questão extremamente facilitada pelo método é o aleitamento materno. Sabe-se que os dois maiores fatores de desmame de bebês internados em UTI Neonatal são o estresse da mãe e o tempo de afastamento imposto a ela. O método canguru trabalha para minimizar esses dois fatores. Sabemos que uma mãe cujo bebê permanece internado por um longo período tende a ter dificuldades em produzir a quantidade necessária ao bebê no momento da alta, mesmo que o visite diariamente e retire leite em casa. No entanto, quando permanece com o bebê durante sua internação, existe uma sincronia entre produção e demanda.

Em uma pesquisa realizada (Lamy, 2000) em uma Unidade Neonatal que utiliza o método canguru, foi perguntado às mães que permaneciam internadas com o bebê (na segunda etapa) como elas se viam naquele espaço, originalmente de médicos e enfermeiros, em meio a monitores e outras tecnologias, participando dos cuidados do seu filho. A análise das falas mostrou uma busca constante de um lugar só seu. Todas as entrevistadas, espontaneamente, citaram que a amamentação e o método canguru lhes propiciava um espaço exclusivo, familiar, que as aproximava de casa. Todos os demais cuidados podiam ser divididos com a equipe, mas, nesses dois momentos, só elas poderiam suprir as necessidades de seus filhos. E isso as tornava importantes e indispensáveis.

Uma outra questão que ficou muito evidente na pesquisa é que, apesar de a mãe reconhecer que a equipe de saúde dispõe de um saber técnico específico capaz de manter seu bebê vivo e com saúde, a mãe cuida melhor, mesmo no espaço hospitalar. Embora este seja um conhecimento intuitivo das mães, é necessário passar pela vivência de estar cuidando do bebê – vivência esta muito facilitada pelo método canguru – para que ela verbalize 'a equipe sabe mais, mas a mãe cuida melhor', precisamente no

momento de fragilidade que é o nascimento de um bebê com problemas. No atendimento tradicional, no qual a mãe não tem essa vivência, ela muitas vezes não se sente capaz de suprir as necessidades do filho e, embora com sentimentos conflitantes, misturando gratidão e ciúme, acredita que os profissionais são mais importantes.

Alguns hospitais, que já utilizam o método canguru, ainda não têm uma área destinada à internação de mãe e bebê juntos, como já ocorre em muitos hospitais públicos de nosso país. Essa internação conjunta é o que caracteriza a segunda etapa. Nesse caso, a mãe deve permanecer o maior tempo possível junto ao bebê, até que ele receba alta hospitalar e passe, então, para a terceira etapa. No método canguru, a alta hospitalar não depende exclusivamente do peso do bebê, mas da segurança materna, do aleitamento materno exclusivo e do ganho de peso do bebê. Dessa forma, recebe alta para a terceira etapa a díade cujo bebê mame bem, esteja ganhando peso regularmente pelo menos nos últimos três dias e cuja mãe sinta-se tranqüila para cuidar dele em casa.

Nos hospitais em que a presença da mãe não é permitida por 24h, recomenda-se que o período da visita e a posição canguru seja a mais longa possível.

Terceira etapa: após a alta hospitalar

A terceira etapa do método canguru é ambulatorial. Ou seja: o bebê já foi para casa, mas continuará na posição canguru e recebendo toda a atenção necessária da equipe do hospital por meio do ambulatório de seguimento, também conhecido como *follow-up*. Para maior segurança, recomenda-se posição canguru em tempo integral. É sempre muito importante que pai e mãe estejam conscientes, e a participação do pai seja sempre estimulada. Levando em conta que a mãe também tem necessidade de alguns momentos para se cuidar e repousar, os pais podem não conseguir manter o bebê na posição canguru em tempo integral sozinhos. Se assim o desejarem, podem eleger outra pessoa da família para ajudar. Em algumas situações, como, por exemplo, nas que o pai trabalha fora, ou em caso de

nascimento múltiplo, essa possibilidade representa conforto e segurança para os pais.

Nesta etapa, é fundamental o controle regular do peso e das condições gerais do bebê por meio de consultas ao pediatra que irá fazer o acompanhamento. A alta da terceira etapa acontece quando o bebê atinge o peso de 2.500 gramas. A partir de então, passa a seguir os protocolos de acompanhamento de bebês egressos de UTI Neonatal.

Na maioria das vezes, o momento de sair da posição canguru acontece antes da alta. Este é determinado principalmente pelo bebê, que, à medida que vai amadurecendo (se aproximando do termo), sente necessidade de mais espaço para explorar o mundo à sua volta. A mãe percebe que ele vai ficando inquieto, tentando mudar de posição com freqüência e naturalmente vai reduzindo o tempo de posição canguru até sua completa suspensão.

Por que Utilizar o Método Canguru?

A principal vantagem do Método Canguru é 'devolver' o bebê para sua família o mais cedo possível. O que se quer dizer com 'devolver'?

Quando um bebê vai para uma UTI Neonatal, parece, muitas vezes, que ele pertence mais à instituição do que aos pais, que podem não se sentir seguros para assumi-lo como filho. Ao participar do método, os pais não se supõem mais coadjuvantes no cenário da UTI, passando a ser reconhecidos e a reconhecerem-se como atores principais, parte integrante da assistência prestada ao bebê. A mãe, que foi gradativamente estimulada a tocar, oferecer leite, trocar fralda, cuidar e até receber o bebê na posição canguru, pode, dessa maneira, avaliar sua competência e capacidade de cuidá-lo, diminuindo a sensação de uma separação tão intensa entre ela e seu filho. O mesmo se passa com o pai.

Na posição canguru, diante de um bebê prematuro em contato pele a pele, percebe-se uma entrega, como se ele voltasse para um lugar que é seu. A expressão facial, o relaxamento dos membros e a estabilidade da freqüência cardíaca traduzem seu conforto. Ao mesmo tempo, os pais

experimentam em seu próprio corpo a mudança do tônus do bebê, envolvendo-se num outro processo de comunicação com o mesmo, que torna a ser muito corporal e íntimo, levando-os também ao relaxamento e, com freqüência, a dormir abraçados ao filho.

Entretanto, isso não ocorre em todas as vezes que o bebê vai para a posição canguru. Especialmente nos primeiros contatos, o bebê pode manifestar-se por meio de reclamações, agitação e intranqüilidade, o que poderá deixar os pais preocupados. Não se deve esquecer que se trata de uma novidade também para o recém-nascido. Seus sentimentos são intensos nesse momento, e suas emoções são expressas por meio de tais condutas. Os profissionais da equipe encarregados desse cuidado estarão sempre próximos para avaliarem o bebê, principalmente nas primeiras experiências.

Como pôde ser observado, falou-se da possibilidade de novas formas de comunicação entre os principais atores desta história. Ou seja, o método canguru promove o encontro esperado pelos pais e pelos bebês antes do que ocorria no cuidado tradicional em UTIs Neonatais, possibilitando formas mais prazerosas do vínculo mãe-filho continuar se estabelecendo. Ao mesmo tempo,

- estimula o aleitamento materno, pois a mãe relata freqüentemente sensações nas mamas que são próprias da produção de leite, algumas chegando a gotejar durante este período;
- possibilita melhora no controle térmico do bebê;
- promove um maior senso de competência nos pais;
- facilita o relacionamento entre a família e a equipe de saúde.

Podemos, ainda, apontar como vantagens algumas questões que estão sendo observadas pelos serviços que utilizam o método e que se encontram em fase de comprovação científica:

- a diminuição da infecção hospitalar por conta de duas hipóteses levantadas a partir de observações empíricas:
  - em primeiro lugar, a partir do contato pele a pele, o bebê entra em contato com a flora bacteriana materna, comunitária, menos agressiva que a flora hospitalar;

– em segundo, a presença constante da mãe na UTI a expõe aos patógenos do ambiente e, desta forma, passa para o bebê, através do seu leite, anticorpos específicos que ele mesmo não poderia produzir.

- a estimulação sensorial (toque, voz, cheiro) proporcionada pela mãe é familiar para o bebê, trazendo conforto e segurança.
- tem sido percebido também que o bebê que permanece mais tempo na Posição Canguru adquire um bom desenvolvimento do tônus, principalmente do pescoço, diferente daquele que permanece muito tempo na incubadora.

Que Bebês Podem Participar do Método Canguru?

O método canguru foi originalmente pensado para o bebê prematuro. Hoje, no Brasil, visa a atingir todos os bebês de baixo peso (com peso de nascimento abaixo de 2.500 gramas), que muitas vezes nasceram de nove meses, mas com baixo peso por algum problema ocorrido durante a gravidez. No entanto, não há nenhum impedimento para que qualquer bebê seja colocado na posição canguru.

Muitas mães de bebês grandes internados na UTI, ao verem o bebê pequeno fazer Canguru, perguntam aos médicos se podem fazer o mesmo com os delas. A equipe orienta, dizendo que não há nenhuma restrição e as ajuda. No entanto, em pouco tempo pedem ajuda para retornar o bebê para o colo ou para a incubadora. Sabemos que o bebê de termo, com peso normal de nascimento, não consegue ficar muito tempo na posição canguru, exceto quando está dormindo, porque essa posição contém e restringe o seu espaço. Para o prematuro, que ainda deveria estar na barriga de sua mãe e necessita ser protegido do excesso de estímulos do ambiente, essa restrição é confortável e desejável, mas parece se mostrar inadequada para o bebê que já tem maturidade para explorar o seu ambiente.

Quando Colocar o Bebê em Posição Canguru?

Para colocar o bebê em posição canguru, é muito importante que o desejo da mãe e de sua família seja respeitado. É possível que, em algumas situações, a mãe necessite de um tempo maior para desejar um contato íntimo e prolongado com o filho. Pode, no início, se sentir insegura. Nesta fase, o canguru pode ser substituído por tocar, participar dos cuidados e falar com ele, obedecendo ao ritmo de ambos (mãe e bebê), para que, em um movimento progressivo, descubram quando estarão prontos para ficar na posição canguru.

Muitas vezes, o bebê ainda não está pronto para ser retirado da incubadora. Dessa forma, alguns critérios além do desejo da mãe devem ser obedecidos. É importante que esta não seja portadora de doenças infecto-contagiosas e que o bebê apresente estabilidade clínica, ou seja, mantenha boa oxigenação, boa freqüência cardíaca e respiração regular durante o manuseio. O peso e a idade gestacional não são determinantes, exceto em caso de prematuridade extrema. Um cuidado especial que se deve ter é manter o bebê na posição canguru pelo menos por duas horas, porque freqüentes mudanças da incubadora para a mãe podem gerar estresse.

A partir desta fase inicial, na qual mãe e bebê começam a 'fazer Canguru', os períodos podem ir se alongando, desde que esteja sendo prazeroso pra ambos. É necessário verificar a temperatura do bebê regularmente. Caso ele ainda necessite de algum tipo de assistência ventilatória, deve permanecer monitorizado.

Quem Mais, Além da Mãe, Pode Fazer Canguru com o Bebê?

A posição canguru proporciona momentos de muita intimidade corporal entre o bebê e o adulto que o contém. Essa experiência é da maior importância para aqueles que já experimentaram algo parecido, e que em

algum momento foram impedidos de possuírem sua continuidade. Assim, a principal figura para o desempenho do Canguru é a materna. O bebê intra-útero conheceu seu cheiro, escutou sua voz e percebeu as sensações que ela lhe provocava, acostumou-se com os barulhos de seu corpo, com o ritmo de sua circulação sanguínea, sentiu quando alguma emoção mais forte a deixava preocupada com ele ou emocionada por uma experiência prazerosa.

A possibilidade deste reencontro poderá trazer todas essas experiências de volta, de uma outra maneira. Já a mãe, sentindo-se novamente contentora de seu bebê, poderá retomar imagens que ficaram escondidas num pequeno canto de sua mente, de seu mundo interno, responsáveis pela possibilidade de imaginar seu filho enquanto o ajudava a crescer e a se desenvolver. E é justamente por isso tudo que, em alguns momentos, a própria mãe, que é sábia em relação ao seu bebê, diz que quer esperar um pouco mais, que ainda não está pronta para ficar com ele de uma forma tão íntima.

Ela sabe que nesse momento seu corpo voltará a conversar com o corpo do bebê, e experiências boas e fecundas poderão surgir. Contudo, em alguns momentos, várias daquelas experiências que a acompanharam em momentos de preocupação poderão ser revisitadas. E o que ela mais deseja é não voltar a essas lembranças, bem como proteger seu bebê de relembrá-las. Pouco tempo depois do início do trabalho com o bebê na posição canguru, a mãe irá entender que as novas sensações podem ser mais fortes do que as primeiras, e que sorrateiramente irão se expandir, tomando conta e proporcionando estruturas mais seguras, facilitando a ela e ao bebê oferecer um outro significado para tudo o que foi preocupante.

Outra pessoa significativa para o bebê é o pai. Sua presença constante ao lado da mãe nos exames, ao lado da incubadora, sua voz tão diferente da materna, a mão encostada no corpo do bebê recebe um significado especial. O contato pele a pele com o pai mostra-se também algo desejado pelo bebê, que o experimenta então de uma outra forma, podendo criar maneiras de comunicação que irão trazer incontáveis benefícios no momento atual e em seu futuro desenvolvimento.

As mães muitas vezes têm muitas atividades a desempenhar na UTI Neonatal, como tirar leite, além de necessitarem de momentos para sua higiene e para descansar um pouco o corpo que tanto se disponibiliza para o recém-nascido. Nesses períodos, o pai pode assumir a posição canguru, possibilitando que o filho permaneça o maior tempo possível recebendo esse novo modelo de atenção. Alguns casais possuem outros filhos também saudosos do carinho e atenção maternos. Quando das visitas dos demais filhos ou mesmo quando a mãe precisar se ausentar para atender alguma necessidade deles, o pai será o substituto ideal para permanecer em canguru com o bebê.

Dependendo da história familiar de cada bebê, ou de necessidades especiais como sabemos que ocorrem em países como, por exemplo, a Colômbia – para citar a maior referência em cuidado Canguru –, algumas avós também se disponibilizam para fazer canguru com seus netos. Isso deverá ser muito bem discutido na família.

Entretanto, acredita-se que a história do bebê com essas figuras de importância maior nas relações possui outros canais de comunicação e de trocas afetivas, que devem ser explorados para complementarem e sofisticarem o cuidado do bebê, oferecendo padrões diferenciados de condutas e de aproximação com as diferentes figuras familiares e seus diversificados papéis. Como se aprendeu com as observações da implantação do método canguru, esse contato vai muito mais longe do que apenas oferecer calor, regular a respiração, ajudar o bebê a ganhar mais peso e possivelmente ajudar na menor possibilidade de risco de infecção. Ele ajuda o bebê a se construir como sujeito. Para tal, necessita reconhecer o lugar que ocupa na família, por meio do reconhecimento do que é próprio de cada um de seus acompanhantes nesse percurso: sua mãe, seu pai, seus irmãos e seus avós.

Sugere-se pensar ainda uma outra questão que faz parte do cuidado canguru pela família: envolver avós e irmãos dos bebês o mais cedo possível no contato com ele e sua internação, sem necessariamente supor que estes irão ficar em posição canguru.

Recomenda-se que a equipe não pegue o bebê em posição canguru, justamente por ser uma experiência tão íntima. A equipe pode oferecer carinho e atenção por meio do toque, da voz, e até colocá-lo no colo quando for possível, mas deve deixar para pai e mãe a vivência do Canguru.

Quais os Principais Cuidados Quando o Bebê Está na Posição Canguru?

O primeiro cuidado é relativo à segurança do bebê. É fundamental que sua contenção permita tranqüilidade à mãe, para que ela possa andar, realizar tarefas e dormir sabendo que ele não corre o risco de cair. O uso da faixa de proteção é recomendado, embora opcional, principalmente quando a mãe pretende permanecer muito tempo nessa posição com o bebê, porque lhe proporciona maior liberdade e segurança. Existem diferentes modelos de faixa, assim como existe um modelo de vestido que facilita o contato pele a pele.

É preciso, também, estar atento para a postura do bebê. Principalmente no início, a equipe deve sempre estar presente auxiliando a mãe. É importante que mãe e filho estejam confortáveis. Um cuidado especial deve ser tomado para que o pescoço do bebê não fique excessivamente em flexão ou em extensão, para que ele possa respirar bem.

Um outro cuidado importante é garantir que ele mantenha uma temperatura normal durante todo o tempo que permanecer em posição canguru. Em lugares mais frios ou no caso de bebês muito pequenos é aconselhado o uso da touca, porque a cabeça fica exposta e é uma área de pouco contato com o corpo da mãe. O controle térmico deve ser realizado por meio de tomadas periódicas da temperatura axilar. Sabemos que a temperatura corporal da mãe tende a aumentar para proporcionar mais calor ao filho, mas alguns bebês, por condições especiais, podem ainda necessitar da incubadora.

A História do Método no Brasil e no Mundo

A história da Metodologia Canguru começa em Bogotá (Colômbia) em 1978, com o Dr. Edgar Rey Sanabria, sendo desenvolvida a partir de 1979 em parceria com Héctor Martinez Gomes e Luís Navarrete Pérez. A iniciativa, no começo, pretendia diminuir a mortalidade infantil e acabar com a prática vigente na Colômbia de colocar dois ou três bebês em uma mesma incubadora. Logo foi percebido que o contato da mãe com o bebê diminuiu o número de crianças abandonadas nesse hospital (Charpak; Ruiz-Pelarz & Figueroa, 1997). Em 1984, foi amplamente divulgado pela Unicef, e, a partir de então, se estendeu pelo mundo afora. Cada vez um número maior de países está utilizando essa metodologia, embora existam algumas diferenças principalmente quanto ao início e à duração do contato pele a pele.

No Brasil, esse método foi primeiramente utilizado em Santos e no Recife pelo Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (Imip). Em março de 1999, a partir da Conferência Nacional sobre o Método Canguru de Assistência ao Prematuro, promovida pelo Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) no Rio de Janeiro, foi amplamente divulgado. A conferência desencadeou o movimento que culminou na elaboração e lançamento da Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2002).

Considerando que, na busca de atenção à saúde, a adoção dessa norma pode ser essencial na promoção de uma mudança institucional, centrada na humanização da assistência e no princípio da cidadania da família, foi publicada uma portaria ministerial, incluindo esse procedimento na tabela do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2000b).

Uma parceria entre o Ministério da Saúde, o BNDES e a Fundação Orsa foi estabelecida em agosto de 2001, visando à disseminação do método e ao treinamento de maternidades para a sua implantação, possibilitando que, no Brasil, mais bebês sejam cuidados, desde a gestação, como um sujeito que possui a potencialidade de crescer e aprender ao lado de sua família.

Referências Bibliográficas

BRASIL. Secretaria de Assistência à Saúde (SAS): Portaria no. 72, de 2 de março de 2000a. Atendimento ao Recém-Nascido de Baixo Peso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, 3 mar. 2000. Seção 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 693 GM/MS, de 5 de julho de 2000b. Implantação do método canguru. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CHARPAK, N.; RUIZ-PELAEZ, J. G. & FIGUEROA, C. Z. Kangaroo mother versus traditional care for newborn infants </=2000 grams: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 100(4): 682-688, out. 1997.

LAMY, Z. C. Unidade Neonatal: Um espaço de conflitos e negociações, 2000. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/ Fundação Oswaldo Cruz.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Quando o Bebê Morre

14

Nina de Almeida Braga
Denise Streit Morsch

Aproximadamente 10% dos bebês que nascem em nosso país podem necessitar de atendimento em UTI Neonatal. Destes, a grande maioria recebe alta com pouquíssimas recomendações, além daquelas que fazem parte dos cuidados habituais em puericultura.

Contudo, há aqueles que não conseguem seguir este caminho e morrem, deixando um rastro de dor para todos os que compartilharam de sua história, por mais efêmera e passageira que tenha sido. Mesmo que essa vida nunca tenha acontecido fora dos limites do corpo da mãe, como nos casos de morte intra-útero ou ainda de natimorto, ela traz consigo traços dos sonhos de seus pais desde a mais tenra idade. Desejada ou não, a gravidez é um momento de fertilização, de criação de vida, de imaginação de um futuro repleto de realizações, de construção de devaneios e de expectativas sem fim, que nada tem a ver com a perda, concreta e finita.

A perda deixa em seu lugar um enorme vazio, que, muitas vezes, pode não ser percebido por aqueles que, por não compartilharem a história daquela gestação, encontram dificuldades em enxergar como bebê alguém que nem chegou a viver fora do útero da mãe. Sendo assim, esta não dispõe de muitos interlocutores com quem dividir sua dor por aquele que já se foi; sob a ótica da maioria, ele sequer chegou. E tudo isso vale também para os pais de recém-nascidos cujas vidas não ultrapassam o período neonatal.

Para os pais e seus familiares, trata-se de um bebê concebido, aguardado, que nasceu e que existiu, mesmo que por um curto período de

tempo. Para os demais, esse tempo foi pequeno, ficando difícil enxergar o bebê como sujeito de uma história e atribuir uma dimensão maior à sua perda. Muitos consideram – com a melhor das intenções – que o fato de a morte do bebê ter ocorrido cedo foi 'melhor', porque, de certa maneira, não houve tempo hábil para o estabelecimento de vínculos. Contudo, é um equívoco pensar assim, uma vez que a construção de laços não depende de um tempo semelhante ao do nosso dia-a-dia para acontecer.

Nesse sentido, propomos que este artigo seja um espaço de conversa sobre este tema. Para tanto, tentaremos responder às questões mais freqüentes surgidas ao longo da prática em UTI Neonatal, tendo claro que temos condições apenas de nos aproximarmos um pouco do que esta vivência desperta em cada um dos familiares dos bebês.

'Ninguém me Disse que Isto Poderia Acontecer'

Diante da dor, muitas vezes recorremos à esperança, tentando lidar com um sofrimento que, de outra maneira, seria insustentável. Como foi visto, a internação de um recém-nascido traz consigo experiências muito especiais, em função dos sentimentos que provoca na família. Então, nada mais compreensível que esta, por defesa, fixe seu olhar em torno das possibilidades de cura presentes no processo terapêutico sugerido pela equipe. Especialmente se os primeiros momentos de vida do bebê foram marcados por muitas lutas e incertezas, como acontece com a maioria dos neonatos hospitalizados.

Para muitos pais, só se recupera o fôlego para seguir em frente após algum alento como, por exemplo, a crença de que 'o pior ficou para trás'. Infelizmente, nem sempre é assim. Os pequenos grandes passos desses bebês não seguem necessariamente uma linha reta. Alguns alcançam grandes conquistas num certo dia ou semana e seguem adiante, sem muitos percalços e espalhando alegria para todos aqueles que acompanham seu progresso. Contudo, em alguns dias ou semanas, titubeiam e/ou sofrem

reveses em sua evolução clínica. Também podem surgir complicações, mais ou menos inesperadas. As previsíveis são as que, entre outras, fazem parte de algumas patologias já diagnosticadas como 'incompatíveis com a vida', como determinadas síndromes e malformações. As inesperadas são aquelas que surpreendem a todos e, em alguns casos, até mesmo a equipe médica, provocando uma reviravolta nas expectativas e adiando a alta. As mais graves podem conduzir à morte, não obstante os esforços dos cuidadores e do próprio bebê.

Freqüentemente espera-se da medicina uma precisão típica de uma ciência que se presumiria objetiva. Ou seja, ao se necessitar de cuidados médicos, passa-se a considerá-la uma ciência exata, capaz de realizar previsões e cuidados absolutamente certeiros. Todavia, trata-se de um ramo do conhecimento voltado para o estudo da saúde de indivíduos, o que por si só já o torna subjetivo. Há algum tempo se escuta que 'não existe a doença, mas sim o doente', e que a reação de cada pessoa a cada patologia é diferenciada. É claro, então, que a medicina não pode ser encarada como uma 'bola de cristal', embora muitos familiares de recém-nascidos sintam-se inclinados a acreditar nessa suposição. Daí também seu atordoamento diante de uma reviravolta no caminhar do bebê.

Além disso, em nossa sociedade pouco se fala em morte, que é tida como um tabu. Amedrontadora e temida, ela se torna ainda mais difícil de ser enfrentada quando diz respeito às crianças, pois estas deveriam ter pela frente, sempre, a vida. Este aspecto – que se apresenta como um paradoxo para todos – dificulta a descoberta imediata de recursos para lidar com a possibilidade de sua ocorrência. Por uma questão de estratégia de sobrevivência em meio a um ambiente estressante como o de uma UTI Neonatal, pela vontade e necessidade de permanecer acompanhando os filhos mesmo em momentos graves, e por conta da dificuldade em lidar com esse tema socialmente interditado, há uma tendência, partilhada por todos, a apostar exclusivamente na vida.

Sem dúvida, é isso que tem de acontecer, na medida em que reflete a intenção de continuar cuidando e de ficar próximo. Por sua vez, essa aposta na vida ajuda a todos a se aproximarem lentamente de uma

realidade difícil de ser aceita e compreendida. Todos os cuidadores, profissionais ou familiares compartilham essa atitude e essa fé. As crianças percebem e, eventualmente, reagem positivamente a essa conduta, vivenciando momentos de conforto e tranqüilidade, mesmo quando estes são mais difíceis.

O fato de o bebê internado na UTI Neonatal se encontrar inserido em um conjunto de risco – mesmo que rodeado por cuidados médicos e amparado por sua família – torna recomendável que sua família dê vazão às suas dúvidas e aos seus medos, solicitando aos profissionais todas as informações sobre o prognóstico do recém-nascido que estiverem ao seu alcance, dado o interesse em oferecer ao bebê tudo que ele merece.

O que se deve observar é que, apesar das explicações da equipe sobre a gravidade do estado de saúde do bebê, a ausência de outras possibilidades terapêuticas pode sugerir que a atitude da família, em algumas ocasiões, pareça ser de alienação ou de dificuldade de escuta do que foi dito. Por isso, em determinados momentos, eles poderão, inclusive, solicitar que mais alguém da família participe das conversas. Talvez seja reconfortante saber que a maioria dos serviços de neonatologia instrui a equipe médica para sempre privilegiar a transmissão imediata de informações – positivas ou negativas – para os pais.

Nos dias atuais, a orientação do Programa da Criança do Ministério de Saúde é a de total transparência na comunicação dos profissionais com os pais. Esta conduta é aplicada especialmente nos momentos de risco de vida do bebê. Aconselha-se que a família seja imediatamente contatada e sua presença junto ao seu filho facilitada. Sendo assim, é importante deixar sempre no hospital um número ou meio de contato, possibilitando a divisão da preocupação entre equipe e família, e, conseqüentemente, facilitando e permitindo a proximidade desta na tomada de decisões que se fizerem necessárias.

Por que Isto Foi Acontecer Logo com o Meu Bebê?

Esta é uma das primeiras perguntas que os pais e seus parentes se fazem. Trata-se de uma indagação para a qual não há uma resposta. Pensa-se em muitas coisas que aconteceram antes ou durante a gestação. Recorda-se dos pensamentos, dos sentimentos, dos desentendimentos e das histórias anteriormente conhecidas. De fato, frente ao que é difícil aceitar e entender, busca-se alguma explicação que ajude a enfrentar a dor. Persistirão dúvidas, que serão redimensionadas com o passar do tempo e por meio da observação de tantas outras particularidades que a vida, que continua, pode vir a mostrar.

Quanto ao que ocorre com o bebê: uma possível explicação seria que cada um reage de uma determinada maneira ao tratamento médico. A singularidade de cada recém-nascido responde por suas diferentes reações, as quais podem, em alguns casos, levar a desfechos imprevisíveis e não desejados. Outro viés explicativo seria o de que determinadas patologias são realmente 'incompatíveis com a vida' e, embora tenha se tentado enfrentá-las, nem sempre se tem êxito. Uma outra possibilidade de resposta seria a de que, infelizmente, é muito difícil controlar todas as variáveis e que uma intercorrência – como uma parada cardíaca ou uma infecção – é algo que acontece, às vezes sem qualquer aviso, pertencendo ao universo do imponderável.

Alguns bebês, especialmente os que foram muito pequenos ou que nasceram com doenças pulmonares e/ou cardíacas, não conseguem, após um imenso esforço, fazer frente a todas as exigências, emitindo sinais de que está sendo demais para eles e que, então, cabe a quem os cerca começar a pensar que se trata de algo impossível, de um excesso de esforço face ao qual eles não têm mais energia. Conversar com os bebês sobre isso e dizer o quanto são admirados e seus imensos esforços reconhecidos é oferecer carinho e desempenhar cuidados que eles esperam que possam surgir de pessoas tão importantes como só a mãe e o pai o são.

Muitas vezes, essa questão pode estar envolvida por uma grande revolta e muita indignação. Todos os parentes mais próximos do bebê têm

necessidade de encontrar alguma razão para a dor que tanto os incomoda, e, em algumas ocasiões, a equipe obstétrica ou da UTI, um familiar, amigos ou vizinhos podem transformar-se em alvo desta reação de raiva. Tanto que, muitas vezes, as famílias não conseguem mais olhar para algumas das pessoas que cuidaram de seu recém-nascido. Ou não conseguem se aproximar da equipe que tenta trabalhar com eles. Esta também é uma das fases conhecidas pela qual pode passar a elaboração da perda.

O menos recomendável nesta situação é a tentativa de abafar o sofrimento, como reprimir o choro e evitar o contato com o bebê grave na UTI Neonatal. Por maior que seja o sofrimento neste momento, ele trará, no futuro, a possibilidade das lembranças do cuidado oferecido, do toque no corpo do bebê e das pequenas grandes respostas que este, mesmo debilitado, pôde oferecer. Caso seja preciso retornar ao hospital para buscar alguma coisa deixada e/ou para conversar um pouco mais com alguém da equipe, não há porque se preocupar com palavras que foram ditas e com os sentimentos que foram expressados nos momentos de revolta. A equipe também viveu a dor, do seu jeito, por ter se envolvido alguns minutos ou muitas horas com o bebê, e estará experimentando algum tipo de luto, inclusive o da frustração de não ter alcançado o propósito de sua profissão, que é salvar vidas.

Retornar para conversar com a equipe provavelmente auxilia na compreensão de como tudo transcorreu. É desejável que haja uma explicação, uma narração para cada caso. É importante que os familiares do bebê tentem compreender todas as etapas do tratamento aplicado. Eles devem, se necessário, perguntar mais de uma vez e repassar cada detalhe junto aos profissionais. Alguns hospitais, inclusive, já contam com psicólogos dispostos a realizar uma psicoterapia breve com os pais, tendo como foco seu luto.

O que Fazer quando a Equipe Conversa sobre a Gravidade do Estado do Bebê?

Os momentos que antecedem o óbito do bebê são cruciais. Nesse sentido, quando as condições estão extremamente críticas, muitas UTIs

convocam e incentivam a presença da família ampliada – avós e irmãos – em torno do berço ou incubadora. E, por solicitação desta, pode ser autorizado o comparecimento de religiosos e/ou de pessoas próximas, mesmo não sendo parentes. Ficar próximo ao bebê é o recomendado, mesmo sabendo que não é fácil. As instituições, aliás, sabem que cada família irá decidir como lidar com o sofrimento a partir de sua própria história.

A par disso, existem famílias que, conscientes da gravidade do estado do bebê, optam por levá-lo para casa, a fim de ficarem ainda mais próximos durante o tempo de convivência que lhes resta. Não é uma escolha fácil e em alguns casos só se torna viável caso seja montado – quando necessário e com o aval das equipes da UTI – um esquema de *home care* (atendimento especializado em domicílio) capaz de atender às necessidades do bebê.

A história de Verônica é um exemplo de como é importante disponibilizar esta atenção: nascida com apenas 550 gramas, ficou internada em uma UTI durante 10 meses, quando, então, seus pais a levaram para casa contando com o apoio de um serviço de *home care.* Permaneceu no quarto carinhosamente arrumado por seus pais por apenas um mês. A mãe, decorridos alguns anos após a morte de Verônica, ao encontrar a equipe, declarou: "sofri, sofri muito, mas valeu a pena". E passou a contar com detalhes os momentos de intimidade que havia tido com sua filha.

A experiência da família de Lídia foi semelhante. Nasceu a termo, mas com Síndrome de Edwards, cuja expectativa de vida é de menos de um ano. Seus pais, após longas conversas com os médicos que a acompanhavam no hospital, preferiram cuidar dela em casa, contando com a ajuda da avó materna. Puderam ficar com a filha durante 8 meses. Poucos meses após a morte de Lídia, seus pais retornaram ao hospital, relatando para a equipe e para o grupo de pais a história vivida com sua filha, tranqüilos com o que haviam lhe oferecido até a hora de sua despedida.

Quando o bebê morre no próprio hospital, é recomendável que, caso seja este seu desejo, seja permitido aos pais permanecer a sós com o bebê. Muitas vezes, para se despedirem, eles querem segurá-lo no colo por um tempo maior, conversar com ele, vesti-lo, banhá-lo ou limpá-lo, compondo um ritual único e de fundamental importância para uma tríade que se

rompeu e que doravante só terá lugar no coração e na memória de quem dela participou. Não há porque apressar a separação entre os familiares e o corpo do bebê. Nos primeiros momentos, contudo, pode ser que para alguns pais, e especialmente para as mães, seja muito difícil ficar com o corpo do bebê no colo. A equipe pode oferecer aos pais a oportunidade de repensar sua opção, possibilitando-lhes uma aproximação mais lenta, na qual poderiam, por exemplo, colocar a mão sobre seu rosto e sua mão, e, logo após, abraçá-lo, se assim resolverem. A ajuda de amigos ou parentes próximos também pode ser muito oportuna na resolução das providências a serem tomadas após o óbito. Pessoas capazes de auxiliar nas atividades de rotina que acompanham esse tipo de ocorrência sempre deverão estar por perto.

E Agora, Será que essa Dor Vai Passar?

Logo após a perda do bebê, a sensação que se tem é a de que o sofrimento nunca mais terá fim, por ser tão forte, forte o suficiente para invadir e tomar conta de todos os cantos da vida, que parece, então, tão destituída de sentido, tão vazia. Pergunta-se, então, se algum dia será diferente, se essa situação será esquecida.

As respostas são sim e não. A passagem do tempo pode ajudar, fazendo com que essa dor imensa não seja mais paralisante, mas não acabará com as lembranças que envolvem o bebê. Estas serão perenes, porque não é o tempo que determina a intensidade do amor e do afeto que liga o bebê à família, e sim os sonhos, as expectativas e o mundo criado na imaginação familiar para a chegada e participação em sua história.

Inicialmente, o tamanho que a perda terá nas rotinas diárias de seus parentes mais próximos e as recordações que certas palavras, cheiros ou objetos suscitarão serão inversamente proporcionais ao tamanho do bebê que se foi. O tempo pode se tornar um aliado da família, permitindo que a dor profunda e imobilizadora se modifique, ajudando na construção de um lugar no qual ficarão preservados os momentos mais preciosos: os toques, as reações aos carinhos, as posturas preferidas para dormir e para descansar

após os manuseios da equipe, o balançar dos pés, as expressões faciais, os olhares etc. E este reduto tão especial – erguido no íntimo de cada membro da família – poderá ser visitado a qualquer momento, aquecendo o coração dos que seguem com a vida, da qual faz parte a saudade.

Tal qual a passagem do tempo, cujo ritmo varia individualmente, também a maneira de processar o luto muda de pessoa para pessoa. Mesmo porque, em alguns casos, esse tipo de perda não é original nem único: há mães, por exemplo, que perderam outros filhos anteriormente, ou algum outro parente muito querido. Ou seja, a história de cada gestação e de cada criança irá influenciar o processo. Só há uma recomendação válida para todas as pessoas atingidas por uma perda significativa: nada pior do que sufocar a dor, porque esta provavelmente se manifestará de outra forma, tendendo a tornar-se crônica e a crescer, caso reprimida. Para evitar atitudes com o intuito de abafar a dor, cada familiar deve tentar escutar seu próprio sofrimento, e buscar o dos outros.

Antes de tomar iniciativas para 'poupar' a mãe, torna-se necessário perceber e respeitar seus anseios. Oferecer oportunidades para que ela decida, e seja, de alguma maneira, ativa, favorecerá seu eventual controle sobre o processo de elaboração de luto, o que também pode ser facilitado por um contato maior com a realidade. Nesse sentido, não se deve desmontar o quarto do bebê e/ou sumir com suas coisas, como enxoval e enfeites, nem privar a mãe de um bebê do direito de permanecer durante um período ao lado dos seus pertences, lidando com sua dor no seu próprio ritmo. Ela, muitas vezes, pode precisar dessa forma de vazão para ceder espaço ao surgimento, em seu devido tempo, de outros sentimentos.

Também ao pai deve ser permitido o escoamento do pesar. Na maioria das vezes, ele se vê às voltas com as medidas práticas (atestado, avisar aos parentes, enterro) a serem tomadas após o óbito, para logo depois ter de retornar à luta pelo bem-estar material de sua família, sem sequer dispor de tempo e espaço para o pranto – até porque 'homem que é homem não chora'.

Há poucos anos, surgiu no Brasil uma prática de trabalho coletivo de enfrentamento do luto. São os grupos de pais que perderam seus bebês

e se reúnem para conversar sobre seus sentimentos e contar suas histórias, dividindo com os outros uma dor que, de certa forma, foi experimentada em igual intensidade pelos demais participantes. Geralmente, os pais mais presentes são aqueles cujos filhos já se foram há mais tempo, mesmo porque o período inicial de luto muitas vezes é caracterizado pela reclusão.

Decorrido esse tempo, sempre subjetivo, os encontros podem ser de grande valia, pois ajudam a diminuir a sensação de solidão por se estar lidando com um sofrimento "que de tão forte sequer tem um vocábulo na língua portuguesa", contou-nos um pai escritor cujo filho morreu ainda criança. Caso as reuniões tenham lugar no hospital no qual o bebê permaneceu internado e sejam coordenadas por um profissional da saúde, seria ideal que este tivesse tido contato com os participantes anteriormente. Torna-se um alento poder conversar com quem acompanhou a curta trajetória daquela criança, podendo partilhar as lembranças.

Em outros países, como Inglaterra e Estados Unidos, os pais que fazem parte desses grupos descobrem outras formas de expressar seus sentimentos, e alguns se encontram também para plantar árvores por seus filhos, formando pequenos parques nos quais têm a oportunidade de conversar e recordar os que se foram num ambiente aprazível. Portanto, é aconselhável que os pais interessados nesse tipo de trabalho de luto perguntem sobre sua existência na instituição que os atendeu durante a doença do bebê.

A elaboração da perda por meio da liberdade de expressão dos sentimentos leva também ao seu dimensionamento real. Afinal, só se pode despedir do que se teve. Em outras palavras, a falta desta elaboração favorece o aparecimento de marcas, que ressurgem mesmo sem que se dê conta, interferindo em ações e condutas em momentos diversos.

Lembramos ainda que algumas famílias, ao negar ou ao recusar a existência de um vazio a partir da morte do bebê, mostram uma tendência em substituí-lo, muitas vezes, por uma outra criança, que pode, inclusive, receber o nome do irmão falecido. Certamente não se trata de uma boa solução, pois a substituição de alguém que realmente se amou não tem como acontecer. E o novo bebê que surge para a vida precisa receber a

possibilidade de sua construção por ser ele quem é, apenas ele, e não um outro que se foi.

Portanto, uma nova gestação só é aconselhável quando essas questões estiverem encaminhadas, e os pais confiantes na sua capacidade de construir um espaço adequado e especial para cada um de seus filhos, garantindo ao que não mais está aqui seu lugar como o irmão mais velho dos que chegarem depois.

Como É que se Deve Agir com os Outros Filhos?

O acesso à verdade dos acontecimentos e o direito a um processo de luto também não podem ser negados aos irmãos do bebê. Em algumas ocasiões, os pais podem desenvolver a ilusão de que, ao omitirem as informações aos outros filhos, estarão poupando-os de uma dor imensa. Mas, de fato, estarão contribuindo involuntariamente para seu agravamento, porque há o risco de deixá-los confusos, mesclando sentimentos de tristeza com uma eventual culpa, por exemplo. Freqüentemente, os irmãos dos bebês internados se ressentem da ausência de seus genitores, às voltas com o que está hospitalizado. Podem, por causa disso, ficar com muita raiva do irmãozinho, por ele estar mantendo seus pais afastados de casa. Quando o bebê morre sem que haja muito espaço para conversar sobre o assunto, pode ser que se instale nos irmãos a fantasia de que eles são os culpados por tudo. Por isso, é importante que, além da troca de informações, os irmãos acompanhem de perto e participem da despedida do bebê, que também é deles, e cuja partida torna-se então, aos seus olhos, uma realidade.

Assim como ocorre com os adultos, os irmãos têm direito à livre expressão do seu pesar, de chorarem junto ou separado dos pais, de permanecerem tristes, de não ter vontade de passear ou de freqüentar festas, de não quererem brincar, de enfrentarem dificuldades na escola.

É sua contrapartida na dor que assola a família, sua principal referência na vida. Por mais que magoe aos pais testemunhar o sofrimento

dos filhos, depois de terem acompanhado a história de vida de seu caçula no hospital, só lhes resta ficar bem próximos, cientes de que estes filhos também estão a caminho do trabalho de elaboração de luto, e de que chegará – graças, em grande parte, ao seu carinho e apoio – o dia em que eles também serão capazes de, ao olhar uma foto daquele bebê, recordarem-se do irmão com carinho, tendo dentro de si um cantinho repleto de uma saudade acalentadora.

Para terminar uma conversa que não deveria ter fim, dada a infinidade das questões que poderiam ser levantadas sobre o assunto, transcrevemos algumas palavras capazes de oferecer um eco aos sentimentos predominantes nestas linhas:

> Esta vida é uma estranha hospedaria
> de onde se parte sempre às tontas,
> e nossas malas nunca estão prontas
> e nossas contas nunca em dia... (Quintana, 1994: 140)

Referência Bibliográfica

QUINTANA, M. *Poesias*. São Paulo: Globo, 1994.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BROMBERG, M. H. *A Psicoterapia em Situações de Perda ou Luto*. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

CYRULNIK, B. *Un Merveilleux Malheur*. Paris: Editions Odile Jacob, 1999.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

HENNEZEL, M. *La Mort Intime: ceux qui vont mourir nous aprennent à vivre*. Paris: Éditions Robert Laffont, 1995.

HOFMMAN, L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 1993.

KLAUS, M. H. & KENNEL, J.H. *Pais/Bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KÓVACS, M.J. (Org.). *Vida e Morte: laços de existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

KÜBLER-ROSS, E. *On Children and Death-How Children and Their Parents Can and Do Cope with Death*. Nova Iorque: Simon & Schuter, 1997.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MALDONADO, M.T. *Maternidade e Paternidade: preparação com técnicas de grupo*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1982.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Necessidade de Intervenção nos Bebês de Risco

15

Maria Dalva Barbosa Baker Meio
Rosane Reis de Mello

Os bebês que estiveram internados em uma UTI Neonatal, chamados 'bebês de risco', precisam ser avaliados periodicamente para que se possa orientar sua alimentação e acompanhar as evoluções de seu desenvolvimento neuropsicomotor, seu crescimento, suas condições clínicas. Geralmente, este trabalho é feito pelo pediatra com experiência em desenvolvimento da criança, que, quando necessário, pode solicitar a avaliação de outros profissionais.

E o que significa desenvolvimento neuropsicomotor? É o desenvolvimento da criança, integrando as áreas neurológica, mental e motora. Compreende etapas como crescer, reconhecer os pais, sentar, engatinhar, andar, falar, correr, aprender, e tantas outras. As maiores aquisições do desenvolvimento, principalmente motor, ocorrem durante os dois primeiros anos de vida da criança. O bebê precisa adquirir competência para sair da situação da grande dependência dos pais, da posição 'deitada' para a posição ereta, que vai permitir que ele busque o que deseja, tornando-se cada vez mais independente, o que ocorre de forma progressiva.

Inicialmente, os bebês conseguem sustentar a cabeça, estabelecer uma linguagem por meio da vocalização, do sorriso com significado de resposta, do reconhecimento dos pais. Aos três meses começam a descobrir as mãos, a olhá-las e a levá-las à boca. A partir dos quatro meses, já começam a virar e desvirar, a pegar os brinquedos, a manipulá-los e a passá-los de uma mão para a outra, sempre levando à boca. Em um ou

dois meses, já têm equilíbrio suficiente para sentar sem nenhum apoio e, após algum tempo, já são capazes de, sentados, soltar as mãos, pegar brinquedos e brincar com eles com segurança. A criança torna-se mais participativa, o sorriso vira risada, e mais adiante gargalhadas.

Entre nove e dez meses, os bebês começam a fazer gracinhas: balbuciar, repetir e imitar os sons dos adultos e os seus próprios, dar 'até logo', bater palmas, dar beijos. Começam a se esforçar para ficar em pé, segurando nas grades do berço; logo depois, começam a tentar os primeiros passos para o lado e, em torno de um ano, conseguem ficar de pé, soltos, por alguns segundos, para depois iniciarem a marcha com as pernas bem abertas para conseguirem se equilibrar. Ainda engatinham muito, mas logo vão abandonar o engatinhar.

Eles vão começar a subir escadas, depois a descer, primeiro engatinhando, depois de pé apoiando-se na parede, e finalmente soltos. Começam a falar palavras soltas, entendem pequenas ordens, reconhecem algumas partes do corpo. Mais adiante iniciam pequenas frases juntando palavras, apesar de usarem um falar ininteligível. Começam a ficar mais independentes, bebem de copo, usam a colher, ajudam a se vestir e conseguem tirar algumas peças de roupa simples. Gostam de imitar os adultos. Brincam muito sozinhos, mesmo com outras crianças por perto. Mais tarde, vão aprender a brincar com as outras crianças, a respeitar regras e a esperar a vez nas brincadeiras. Vão para creche e depois para a escola, onde aprenderão a conviver com outras crianças e outros adultos, a cumprir tarefas, a ter responsabilidades, a adquirir conhecimentos por meio da leitura e dos cálculos, a despertar a curiosidade para o aprendizado. É uma tarefa enorme. A criança aprende através de tentativas, erros e acertos, e vai, a cada etapa, construindo as bases para as etapas seguintes.

Para que tudo isso ocorra, é preciso que a criança tenha saúde, que o seu sistema nervoso seja íntegro e que seja estimulada de forma adequada em casa e fora dela. Quando uma criança nasce normal e os pais não passam pela experiência de uma internação em UTI Neonatal, tudo isso acontece naturalmente, e ninguém fica pensando em cada momento sobre o que está se passando com o bebê. Os pais ficam felizes e orgulhosos em descobrir as habilidades de seus filhos.

Entretanto, para os pais de um bebê proveniente de uma gestação de risco, que teve problemas ao nascimento por uma intercorrência obstétrica, que nasceu com uma malformação ou prematuro, precisando, por estas razões, ficar internado, existe uma grande ansiedade em relação a cada uma das etapas do desenvolvimento normal.

'Será que meu bebê vai ter algum problema'? Esta pergunta está presente, mesmo que não verbalizada, com maior ou menor intensidade, dependendo da gravidade do quadro inicial da criança.

Em relação aos prematuros, principalmente os muito prematuros, existem algumas peculiaridades. Crianças que nascem prematuras vão fazer as mesmas coisas que as outras, apenas irão fazê-las mais tarde. Isso quer dizer que vão sentar, engatinhar, andar e falar com mais idade que as outras. Essa diferença corresponde mais ou menos à diferença de idade decorrente da prematuridade: se nascerem com 32 semanas de idade gestacional, vão ter uma defasagem de dois meses em relação ao desenvolvimento esperado, por exemplo. É preciso dar esse desconto, ou os pais vão achar que seu filho está atrasado em relação às outras crianças, o que não é verdadeiro. Não devem ficar comparando a criança com os filhos dos amigos e vizinhos. Se ficarem com dúvidas – e é importante não ficarem –, perguntem ao pediatra. Ele poderá explicar melhor o que está acontecendo com o bebê e dar a orientação certa.

Algumas crianças que nasceram na época certa e precisaram ficar internadas na UTI Neonatal por algum tempo podem ter seu desenvolvimento inicial um pouco atrasado. Algumas malformações podem atrapalhar um pouco o desenvolvimento normal. Todas essas crianças precisam ser acompanhadas, e seus pais orientados em relação à estimulação adequada sempre que indicada.

Os pais podem fazer muito para ajudar o bebê. Conversar com ele já durante a internação na UTI Neonatal, fazer carinho, pegar no colo. Em casa, deverão continuar o hábito de conversar com o bebê, mesmo que tenham a impressão de que ele não está dando atenção. É bom ter alguns brinquedos de cor forte, como vermelho, amarelo, azul, verde, e brinquedos que tenham som, chocalho ou música.

À medida que a criança for crescendo, os pais podem ajudá-la a segurar os brinquedos e a brincar. Também devem colocá-la no chão – devidamente forrado, procurando estar perto para cuidar de sua segurança – para que ela possa se desenvolver e descobrir coisas.

Quando a criança começar a falar, os pais não devem usar termos semelhantes à linguagem dos bebês. Deve-se falar normalmente, dar o nome certo aos objetos para que ela possa aprender. Contar estórias, ouvir o que ela tem a dizer. Estabelecer claramente as regras da casa, o que pode e o que não pode fazer. A criança precisa ter limites. Os pais devem lembrar que ela está aprendendo a viver na sociedade, e a família é o primeiro contato que se tem. O fato de ter nascido prematura ou com problemas não significa que tudo lhe deverá ser permitido.

Ao mesmo tempo, é preciso respeitar suas dificuldades. A criança que já está na escola e apresenta dificuldades em aprender deve ser ajudada. Isso deve ser feito sem criticá-la a todo o momento por aquilo que ela não é capaz de fazer, e sim elogiando o que conseguiu realizar. Muitas vezes, o que parece simples para os pais, para a criança foi resultado de um enorme esforço, que deve ser reconhecido.

Qualquer alteração que aconteça com a criança, qualquer coisa que pareça ser diferente, se houver dúvida quanto à audição ou à visão, deve-se comunicar ao pediatra, que saberá qual decisão tomar.

Algumas dessas crianças apresentam atraso na aquisição dos padrões de desenvolvimento normal ou anormalidades neste desenvolvimento. Nesses casos, deverão ser avaliadas pelo neurologista pediátrico. Dependendo da alteração encontrada, pode ser então indicada intervenção por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional ou fonoaudiólogo. Sempre que um encaminhamento é realizado, os pais devem conversar com o pediatra ou com o especialista, para não ficarem com dúvidas. Se os pais se sentem inseguros, podem e devem tentar esclarecer todas as suas preocupações com o médico.

Algumas crianças sem alterações mais graves, ou por serem simplesmente bebês muito prematuros, poderão ser beneficiadas por exercícios orientados por fisioterapeutas, no consultório ou em suas próprias casas. Orientações de postura podem ser iniciadas desde o período de internação

na UTI Neonatal, como já é feito em muitas delas. Orientações quanto à sucção e à amamentação para os bebês de risco e suas mães também se iniciam ainda durante o período de internação. Essas orientações e estimulações são tão importantes quanto a prescrição dos medicamentos. O posicionamento adequado da criança melhora sua respiração, deglutição e organização corporal, o que irá ajudá-la mais adiante em seu desenvolvimento.

Nos casos em que há necessidade de intervenção terapêutica, não há como prever o tempo durante o qual a criança precisará permanecer em estimulação. Algumas crianças poderão apresentar evolução favorável e seu desenvolvimento retornar ao normal. Outras, entretanto, por terem maior comprometimento neurológico, deverão manter o tratamento por longo tempo, ou mesmo permanentemente. É uma situação que pode ser desgastante para os pais, tanto em termos de cansaço físico, quanto emocional e financeiro, uma vez que provoca mudança na dinâmica familiar.

É importante ressaltar os ganhos para a criança, mesmo aquela com alterações neurológicas graves. O trabalho continuado dos terapeutas vai permitir que a criança deficiente adquira habilidades dentro de suas possibilidades, que lhe permitirão compartilhar da vida familiar ou mesmo lhe inserir na vida da sociedade, da escola, do aprendizado, possibilitando uma vida adulta normal. Quantos deficientes, de várias áreas, não se sentem integrados, participativos e produtivos? Mesmo se a reabilitação com inserção na sociedade não for possível, o trabalho dos terapeutas irá melhorar sua postura, diminuindo o sofrimento causado por contraturas.

Crianças com necessidades especiais são aquelas com doenças crônicas, que precisam de medicamentos e tratamento com especialistas por longo tempo ou por toda a vida. São crianças com deficiência visual ou auditiva, que precisam de estimulação visual e/ou óculos, ou aparelho de audição por causa de surdez. São crianças que têm comprometimento neurológico e precisam de fisioterapia motora, terapia ocupacional, fonoaudiologia ou suportes, como cadeira de roda ou auxílios para andar.

Essas crianças precisam mais da atenção dos pais. É preciso que a família toda – pai, mãe, irmãos, avós – participe, ajudando a mãe, que fica sobrecarregada com as tarefas domésticas, seu próprio trabalho, outros

filhos que tiver e o cuidado maior que este bebê necessita. Os pais, mesmo dando todo carinho e atenção à criança, não podem se esquecer dos outros filhos. Estes também precisam deles e, sentindo-se abandonados, poderão, sem querer, prejudicar o irmão ou irmã que tem problemas. É um aprendizado que os membros da família terão de fazer, uns com os outros. Nesses casos, mais do que em todos os outros, é preciso reconhecer e respeitar as mudanças que ocorrem no núcleo familiar.

Algumas crianças precisarão ser submetidas a cirurgias para correção de problemas, como cirurgias oftalmológicas, cirurgias ortopédicas para correção de deformações causadas pelas contraturas musculares, gastrostomias, colostomias, colocação de válvulas no cérebro, entre outras. Nem sempre é fácil para a família enfrentar uma situação dessas. Existe a preocupação com a anestesia, com o manuseio da criança, com possíveis complicações. Entretanto, apesar da aparente agressividade de uma intervenção cirúrgica, é preciso lembrar que as crianças irão ganhar em qualidade de vida, pela diminuição dos problemas.

Algumas normas ou princípios de conduta para a equipe de saúde foram estabelecidas para o atendimento das crianças que necessitam de cuidados especiais. Pode-se, resumidamente, transcrever algumas delas:

- reconhecer que a família é o fator constante da vida da criança;
- facilitar a relação família-profissional em todos os níveis de cuidado;
- fornecer, de forma adequada e com apoio, todas as informações sobre a criança;
- proporcionar apoio emocional de acordo com as necessidades das famílias;
- reconhecer as características da família e respeitar as diferentes formas de cuidar da criança;
- estimular o suporte mútuo entre os pais;
- tornar o sistema de saúde acessível, flexível e adequado às necessidades da criança e de sua família;
- apoiar e respeitar a família e suas necessidades emocionais e financeiras;
- respeitar as necessidades da criança e não apenas as suas deficiências;
- estimular a formação de grupos de pais.

O trabalho com a criança de risco deve ser realizado sempre por um grupo de especialistas que trabalhem de forma integrada, envolvendo e respeitando a família. Não é possível fazer afirmações precisas em relação ao prognóstico: cada criança é uma, e deve ser tratada dentro de sua individualidade.

Bibliografia

ALS, H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Current Opinion in Pediatrics*, 10(2):138-142, abr. 1998.

ALS, H. & GILKERSON, L. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 15:1-10, 1995.

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

LOPES, S. M. B. & LOPES J. M. A. *Follow-up do Recém-Nascido de Alto Risco*. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

MEIO, M.D.B. *Como estão sobrevivendo nossos pequenos prematuros?* 1999. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, UERJ.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Follow-up de Recém-Nascidos de Risco

16

Rosane Reis de Mello
Maria Dalva Barbosa Baker Meio

O progresso da medicina nos últimos 30 anos contribuiu para o maior conhecimento do funcionamento do corpo do recém-nascido – principalmente do prematuro –, o que, associado à melhora das técnicas aos cuidados e aos avanços tecnológicos no atendimento, propiciou elevação nas taxas de sobrevida dos bebês. Essas crianças passaram então a ser foco de interesse para os médicos da época, com vistas ao desenvolvimento físico e mental. Os relatos do início da década de 60 nos países desenvolvidos mostravam resultados pessimistas quanto ao desenvolvimento de alguns bebês prematuros ou crianças em estado grave durante o período neonatal.

Teve início, então, o acompanhamento dessas crianças de forma sistematizada, para avaliar sua evolução e as repercussões que o nascimento prematuro e o atendimento neonatal poderiam provocar. Assim surgiram os ambulatórios de *follow-up*, destinados a acompanhar o crescimento e o desenvolvimento das crianças consideradas de alto risco.

Nos ambulatórios especializados, os pediatras possuem grande experiência na avaliação do desenvolvimento dos bebês, além de terem como preocupação seu crescimento e seu desempenho clínico.

Alguns outros profissionais poderão estar próximos, no mesmo ambulatório ou em outros departamentos ou clínicas, assessorando os pediatras na avaliação ou intervenção com os bebês quando necessário. É um trabalho de equipe que envolve, além do pediatra, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas

ocupacionais. De acordo com a necessidade da criança, outros médicos especialistas podem participar como consultores, como neurologistas, neurocirurgiões, cardiologistas, cirurgiões pediátricos, pneumologistas e ortopedistas. Alguns hospitais públicos brasileiros possuem serviços organizados para fazer o acompanhamento das crianças.

Entretanto, é bom lembrar que os pais nem sempre poderão encontrar toda essa estrutura disponível em uma mesma instituição, podendo haver a necessidade de procurar especialistas em outros hospitais ou clínicas. Além disso, os pais podem desejar que seu bebê seja acompanhado por um pediatra de referência na família. O médico responsável por acompanhar um bebê que teve alta em uma UTI Neonatal deve estar preocupado com peculiaridades de seu crescimento e desempenho, podendo solicitar a avaliação de outros profissionais sempre que tiver dúvidas em relação ao desempenho da criança, dar apoio aos pais e fazer a ligação entre os diversos especialistas.

Doravante, a expressão 'seguimento de recém-nascidos de risco' será utilizada para substituir o termo *follow-up*, originário da língua inglesa.

Os recém-nascidos de risco são aqueles que, desde o nascimento, têm maior chance de apresentar algum problema em seu desenvolvimento, crescimento ou comprometimento clínico. Uma série de fatores pode comprometer o bebê antes, durante e após o nascimento. Apesar de algumas crianças que não estiveram internadas em UTI Neonatal poderem apresentar alterações em seu desenvolvimento neuro-motor ou no crescimento, as que permaneceram internadas geralmente foram expostas a situações que podem interferir em sua evolução. Podemos listar alguns desses fatores, que podem acontecer isoladamente ou em associação. É importante deixar claro que o fato de a criança estar incluída em algum dos itens não significa, obrigatoriamente, que ela vá apresentar problemas futuros. Os grupos de crianças que são considerados de maior risco são:

- os prematuros, principalmente os de peso de nascimento inferior a 1.500 gramas;
- os que necessitaram do uso de respirador mecânico por tempo prolongado;

- os portadores de infecções congênitas como rubéola, citomegalia, toxoplasmose, herpes e sífilis;
- os que apresentaram infecção generalizada e/ou infecção no sistema nervoso central;
- os bebês com peso de nascimento inferior ao esperado para sua idade gestacional;
- os que apresentaram diminuição da oxigenação cerebral;
- os bebês com hemorragia cerebral;
- os com hidrocefalia, ou seja, dilatação das cavidades cerebrais com acúmulo de líquido céfalo-raquidiano (líquor);
- os bebês com doença pulmonar crônica/displasia broncopulmonar, doença associada ao uso prolongado de oxigênio;
- os que apresentaram baixas taxas de açúcar no sangue nas primeiras horas de vida.

O compromisso do médico responsável é considerar essas situações sem valorizar excessivamente as intercorrências perinatais. Essas crianças precisam receber um acompanhamento diferenciado em seu desenvolvimento e crescimento, para que possíveis alterações possam ser identificadas precocemente e, assim, serem instituídas intervenções para minimizar as seqüelas.

Os pais também precisam de atenção, uma vez que existem muitas dúvidas em relação ao bebê e aos cuidados dos quais ele necessita. As consultas podem lhes ajudar a entender melhor o filho. A criança e sua família precisam ser acompanhadas por um pediatra que tenha conhecimento das alterações que podem ocorrer, e no qual tenham confiança, o que lhes garantirá maior segurança no cuidado diário. Muitos não terão problemas, outros necessitarão de especialistas, e os pais devem se sentir seguros nesses encaminhamentos, nos quais irão estabelecer contato com profissionais de diferentes áreas.

A maioria dos prematuros apresenta boa evolução neuropsicomotora. Todavia, fatores adversos podem repercutir no desenvolvimento desses bebês, causando alterações de diferentes gravidades. As crianças que foram mais

doentes são as de maior risco para as anormalidades do desenvolvimento neuropsicomotor.

Entre as alterações graves estão a paralisia cerebral, o retardo mental, a perda auditiva e o comprometimento da visão, que podem ocorrer isoladas ou associadas na mesma criança, variando em gravidade desde formas leves até as mais graves. Quanto menores o peso e a idade gestacional, mais freqüentes as alterações.

A paralisia cerebral é a seqüela motora mais grave que pode ocorrer no desenvolvimento dos bebês. Os fatores responsáveis pelos quadros de paralisia cerebral podem ser de origem anterior ao nascimento ou ocorrerem durante ou após o parto, mas nem sempre é possível identificá-los com segurança.

Outra seqüela importante que pode comprometer o desenvolvimento dos bebês prematuros de muito baixo peso é o retardo mental, cujo diagnóstico é firmado por meio da aplicação de testes específicos, que avaliam a função cognitiva e são padronizados para as diferentes idades. Esses testes são aplicados por profissionais especializados. É freqüente a associação de retardo mental a outras alterações graves do desenvolvimento, principalmente a paralisia cerebral.

Os prematuros também apresentam maior risco de alterações visuais, como é o caso da retinopatia da prematuridade. Quando se desenvolve fora do útero, a retina dos pequenos prematuros torna-se vulnerável a distúrbios que podem alterar sua diferenciação e vascularização. A deficiência visual pode também aparecer em decorrência de lesão neurológica, como acontece nos pacientes com paralisia cerebral. A retinopatia da prematuridade pode causar problemas oculares em longo prazo, variando de miopia ao descolamento da retina.

Os bebês de risco estão sujeitos à perda auditiva. Entre os fatores que contribuem para esta deficiência, são citadas as exposições a drogas tóxicas para o sistema auditivo, como alguns antibióticos e diuréticos, infecção, má oxigenação e aumento dos níveis sangüíneos de bilirrubina, assim como a própria prematuridade.

Com o decorrer do tempo, durante a infância, as alterações do desenvolvimento de menor gravidade podem tornar-se aparentes,

comprometendo o rendimento escolar e, portanto, interferindo no progresso da criança. Entre essas anormalidades, estão incluídas as alterações neuromotoras que afetam o equilíbrio e a coordenação, as alterações da linguagem e da fala, os problemas de percepção, de aprendizado e de comportamento.

No que diz respeito a problemas clínicos, devemos ter em mente que os prematuros podem apresentar um crescimento mais lento que as crianças nascidas a termo. É comum que os bebês nascidos com menos de 1.000 gramas tenham peso e estatura aquém do esperado nos primeiros anos de vida, o que leva a equipe a monitorizar seu crescimento mais freqüentemente, podendo, se necessário, encaminhá-los para um especialista. Outros problemas que geralmente afetam os prematuros é a doença respiratória com chiados de repetição e a pneumonia nos primeiros dois anos de vida, levando muitas vezes à internação hospitalar. Também são freqüentes os casos de refluxo gastro-esofágico, em que o conteúdo alimentar do estômago reflui para o esôfago e para a boca, podendo provocar vômitos e dor. A anemia é outra condição comum, tanto nos prematuros quanto nas crianças que tiveram doença por incompatibilidade sanguínea. Crianças com alterações neurológicas graves muitas vezes têm dificuldade em se alimentar, o que causa pouco ganho de peso e comprometimento do crescimento.

A vigilância dessas crianças significa, principalmente no caso de prematuros pequenos, idas freqüentes ao consultório do pediatra, controle de peso com intervalos curtos para avaliar ganho ponderal, coletas de sangue para acompanhar a anemia, comum nos prematuros e nos bebês com incompatibilidade de grupos sangüíneos, avaliação da audição por especialistas e exames periódicos com oftalmologista que tenha experiência com prematuros.

Muitas vezes, essas crianças necessitam da avaliação e da intervenção de uma equipe multidisciplinar, composta por neuropediatras, fisiatras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos etc. Algumas alterações do desenvolvimento são transitórias, e a estimulação adequada irá ajudá-las a retomar o padrão de desenvolvimento normal esperado. Nesses casos, após a avaliação por parte dos profissionais, os pais poderão, junto ao pediatra, decidir quais as melhores possibilidades de intervenção para seu bebê.

À medida que essas crianças crescem, os problemas clínicos se tornam menos freqüentes e preocupantes. Os pais ficam mais confiantes ao verem seus filhos crescerem e se desenvolverem como as outras crianças que não tiveram o início de vida tão conturbado.

Por todas essas razões, o acompanhamento adequado dos bebês de risco deve ser continuado até a idade escolar. A identificação de problemas durante a infância permite que as medidas de intervenção necessárias sejam realizadas e ajudem as crianças a alcançarem o máximo de seu potencial, a se integrarem em seu ambiente familiar e escolar, a construírem seu futuro e a conquistarem uma boa qualidade de vida, independente das limitações que possam ter.

Bibliografia

BRAZELTON, T. B. *O Desenvolvimento do Apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

DOLTO, F. *As Etapas Decisivas da Infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FANAROFF, A. & KLAUS, M. *Alto Risco em Neonatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

LEWIS, B. A. et al. Speech and language outcomes of children with bronchopulmonary dysplasia. *J. Commun Disord*, 35(5): 393-406, 2002.

LOPES S. M. B. & LOPES J. M. A. *Follow-up do Recém-Nascido de Alto Risco*. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

SPARKS, J. W. *Infant Growth in the First Year of Life in Polin & Fox Fetal and Neonatal Physiology*. 2 ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 1998.

STERN, D. *O Mundo Interpessoal do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à Psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

Posfácio

No dia 26 de fevereiro de 1983 dei entrada na Clínica Santa Bárbara, Rio de Janeiro, em trabalho de parto prematuro. Estava com 27 semanas de gestação e Antônio nasceu com pouco mais de um quilo e cem gramas, com um choro fraco, logo apagado por um imenso tubo que médicos apressados lhe enfiaram pela traquéia. Aquilo me afligiu e eles me responderam que o bebê ainda não sabia respirar sozinho. Ele foi removido para um outro hospital, URPE , Urgências Pediátricas de Botafogo – e lá ficou por 45 dias. Seu caso era considerado grave.

Durante 45 dias eu retirei o leite que jorrava dos meus seios com uma bomba e o leite era administrado por sondas para o bebê magrinho, preso a dezenas de fios, imóvel, numa incubadora. Durante 45 dias permaneci, cerca de 8 horas por dia, dentro da UTI, do lado de fora de um vidro. Entrava quando me chamavam, umas 3 vezes por dia, olhava, conversava, mas não podia acariciar, nem pegar no colo. Era perigoso, a imunidade dele era muito baixa, diziam. Durante os 45 dias que permaneci naquela UTI pude perceber que toda vez que me aproximava, Antônio reagia e parecia melhorar. Isso me animou e consegui ficar mais tempo ao lado dele. Fiz amizade com as enfermeiras e implorei para poder segurá-lo no colo, achava, inclusive, que se ele pudesse permanecer em cima da minha barriga, por alguns minutos que fossem, melhoraria o seu estado geral. Não consegui permissão para isso, nunca o peguei no colo, e, no fim, ele acabou não resistindo.

Depois de permanecer 45 dias numa bolha, afastada do mundo, eu tinha de enfrentar as ruas, chegar em casa, seca, muda, sem o meu filho nos braços. Essa era a minha grande tristeza: não tive meu bebê nos braços nem uma vez. E ainda sentia o cheiro do parto! Foi um momento difícil, superado graças a uma gravidez que veio logo a seguir e acabou, outra vez, em parto prematuro. Vitória nasceu no ano seguinte, e, ao contrário do irmão, não apresentou nenhum problema e foi para casa em meus braços. Anos depois, uma estatística revelou que a grande maioria das Vitórias que surgiram no mundo nos últimos 20 anos nasceram de parto prematuro. Pesquisa realizada no Instituto Fernandes Figueira no Rio, mostrou que Vitória é o nome mais concorrido da UTI nenonatal do Hospital: 9 em cada 10 meninas são Vitórias. E como são fortes e determinadas essas Vitórias! Parece quem têm uma garra especial, como a maioria dos bebês prematuros.

Só quem passa pelo sufoco de ter um bebê internado numa UTI sabe do sentimento de vitória de sair do hospital com o filho nos braços, fora de perigo. Nada, nenhuma batalha travada no mundo é igual a este sentimento de vitória, íntimo, particular, quase secreto, mas pleno e imenso! Uma vitória da vida sobre a morte, quando a vida é você, seu âmago, sua carne e sua alma.

Fiquei emocionada ao ler este livro. Por meio dele, soube que hoje, com as novas tecnologias, mais modernas, e com os novos tratamentos, mais humanos, um número infinitamente maior de pais saem felizes do hospital com seus filhos prematuros nos braços. Soube também que aquele negócio de querer botar o filho em cima da barriga, proibido pelas enfermeiras e médicos há 20 anos, é hoje procedimento de rotina nos hospitais neonatais, e tem até um nome simpático: a mamãe-canguru. Fiquei feliz pela primeira mãe que propôs isso e teve o seu pedido atendido e por todas que hoje podem compartilhar suas batidas do coração com as de seu filho, coisa que não pude fazer há 20 anos. A experiência, numa UTI Neonatal, porque mais humana, é hoje menos traumática, menos sofrida, e, por isso mesmo, mais fácil de ser compartilhada.

Este livro fala do cotidiano e das batalhas de uma UTI Neonatal com a orientação de especialistas de diferentes formações: assistentes sociais,

fonoaudiólogos, genetiscistas, neonatologistas, neuropediatras, psicólogos, mães e avós que tiveram crianças, logo no início da vida, passando por um período delicado de hospitalização. Mas ele não é apenas um guia, ou uma orientação: é também uma conversa, uma troca, um conforto e uma reflexão sobre um momento especial, de atenção e crescimento para pais e filhos.

Vida

(maio de 1983)

Vejo você, meu filho, morto.
Lembro de outras vidas.
Tantas mortes
latejam dentro de mim.
Piscam como faróis,
alertas,
me mantêm desperta,
prestando atenção na vida.

Penso em você, tão pequenino,
morto.
Vejo outras mortes,
os amigos sem despedida,
os filhos abortados,
os projetos recusados,
as partidas.

Imagino você, tão pequenino, vivo.
sinto a dor do parto,
o choro,
o soro no quarto.

E agora, neste campo santo,
sento à sombra de uma árvore,
olho as flores, o céu, os pássaros,
mas não choro.
Ao contrário, penso e agradeço essa partida:
"Filho, você é a minha nova consciência",
– da vida

Dilea Frate
Escritora e jornalista

Anexo

Sites de busca

www.entreamigos.com.br (*links* para diversas entidades de apoio aos portadores de necessidades especiais)

http://br.groups.yahoo.com (lista de múltiplos grupos de discussão e de apoio aos familiares e aos portadores de diversas patologias)

Sites informativos

Associação Brasileira Terra dos Homens - www.terradoshomens.org.br
Conselho Municipal dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes - www.rio.rj.gov.br/smds/municip/conselho_criança

Apoio à amamentação

Aleitamento - www.aleitamento.com
Rede Nacional de Bancos de Leite Humano - www.redeblh.fiocruz.br
Ministério da Saúde - www.saude.gov.br
Instituto Fernandes Figueira - www.iff.fiocruz.br

Vacinas

Vacinas - www.vacinas.org.br
Nova Santa Bárbara - www.nsb.pr.gov.br
Ministério da Saúde - www.saude.gov.br

Sociedades pediátricas

Sociedade Brasileira de Pediatria - www.sbp.com.br
Academia Americana de Pediatria - www.aap.org (em inglês)
Neonatology on the web - www.neonatology.org (em inglês)

Apoio a pais de prematuros

ABC do Bebê - www.abcdobebe.com
Bbmundo - www.bbmundo.com
Saúde em Movimento - www.saudeemovimento.com.br
Nascer Antes - www.nascerantes.com.br

Apoio a patologias específicas

Aids - www.aids.gov.br
Associação Nacional Cri du Chat - www.criduchat.com.br
Espaço 21: Síndrome de Down - www.ecof.org.br/projetos/down
Federação de Síndrome de Down - federacaosinddown@zaz.com.br
Síndrome de Prader Willi - http://geocities.yahoo.com.br/praderwillihtml

Portadores de Necessidades Especiais em geral

Grupo de acolhimento aos pais de bebês com necessidades especiais
Projeto Primeira Visita: "Bem Vindo ao Mundo" - grupo25@ig.com.br
Acessibilidade na Arquitetura - www.welcome.to/acessibilidade
Centro Interativo de Apoio ao Deficiente Físico - www.rionet.com.br/~freedom
Conselho de Pais e Amigos do Deficiente Visual - www.compadres.org.br
Dedos dos pés - www.truenet.com.br
Direitos Civis - www.dhnet.org.
Rede SACI - www.saci.org.br
Necessidades especiais - www.muitoespecial.com.br
Odontologia para pacientes especiais - www.cispre.com.br

Apoio às puérperas

Método Mãe Canguru - www.metodomaecanguru.org.br
Programa de Aleitamento - www.aleitamento.org.br
Amamentação Online: Grupo Origem - www.aleitamento.com

ONGs de assistência a ex-pacientes de hospitais públicos do Rio de janeiro

Instituto Fernandes Figueira - www.refazer.org.br
Hospital da Lagoa - www.renascer.org.br

TERAPIAS PARA FAMÍLIAS (ENDEREÇOS)

CLÍNICA SOCIAL (Institutos de atendimento às famílias que possuem atendimento a preços reduzidos)

Centro de Estudos da Família, Adolescência e Infância (Cefai)
Rua João Afonso, 27 - Humaitá - CEP 22261-040
Tel: 2539 8747 - Fax: 2537 2652
e-mail: cefai@netfly.com.br

Delphos Espaço Psico-Social
Rua João Afonso, 20 - Humaitá - CEP 22261-040
Tel: 2527 1933 - 2537 6534
e-mail: delphospsic@uol.com.br
http://www.delphospsy.com

Instituto de Terapia de Família do Rio de Janeiro (ITF-RJ)
Rua Custódio Serrão, 46 - Jardim Botânico - CEP 22470-230
Tel: 2527 7817 - Fax: 2539 1492
e-mail: itfrj@montreal.com.br

Instituto de Pesquisa em Sistemas Humanos - Mosaico
Rua Barão de Ipanema, 56, sala 802 - Copacabana - CEP 22050-030
Tel: 2235 1574
e-mail: mosaico@attglobal.net

Instituto de Psiquiatria da Universidade do Brasil (IPUB/UFRJ)
Setor de Família
Av. Venceslau Brás, 71 - Botafogo - CEP 22271-010
Tel: 2295 3449 - Fax: 2543 3101

Núcleo-Pesquisas
Av. Nossa Senhora de Copacabana, 647, sala 810 - Copacabana
CEP 22050-000
Tel: 2256 4792 - 22547 5399 - Fax: 2547 8348

Núcleo-Pesquisas Barra
Av. Américas, 1155, sala 908 - Barra - CEP 22631-000
Tel: 2439 9252